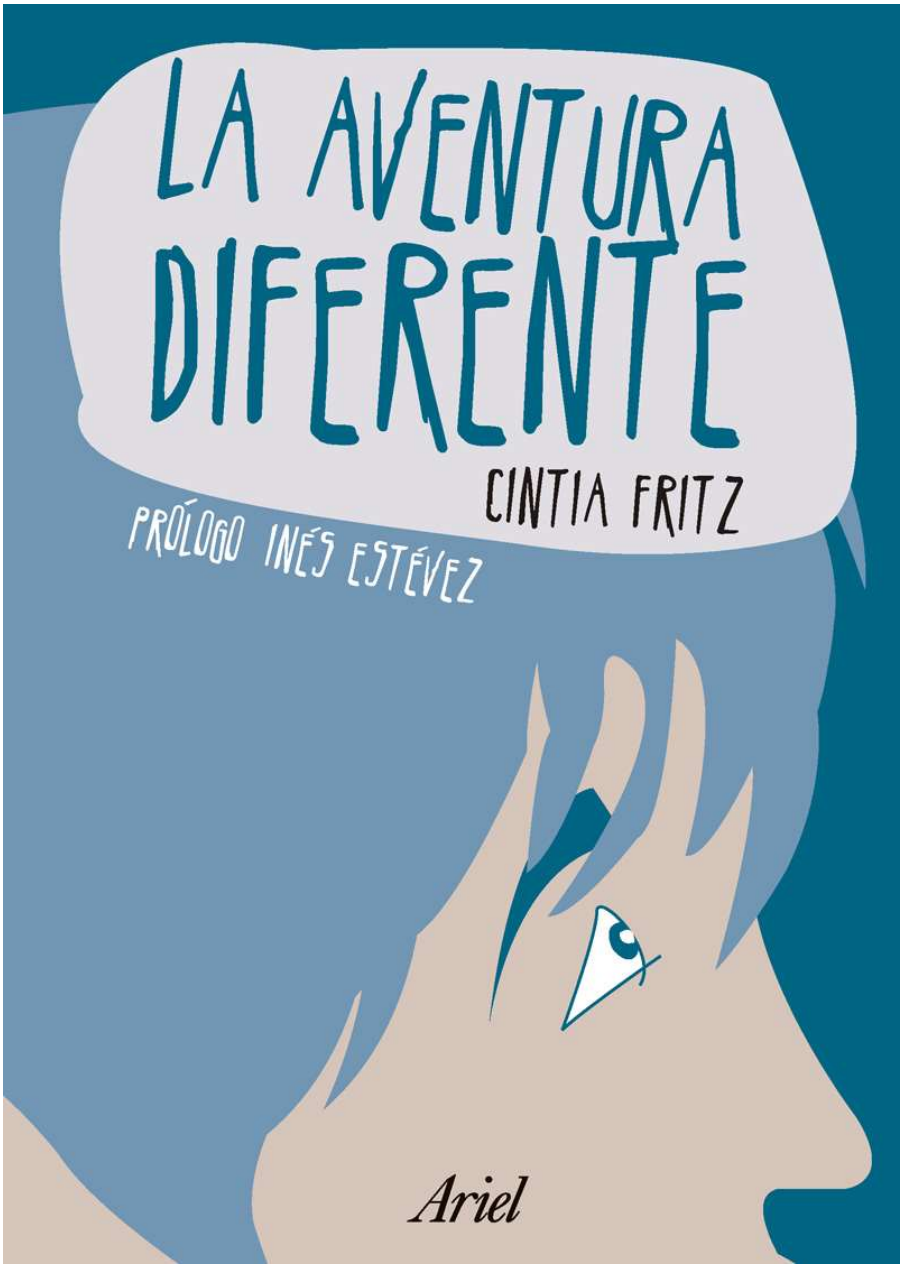
LA AVENTURA DIFERENTE

CINTIA FRITZ

PRÓLOGO INÉS ESTÉVEZ

Ariel



LA AVENTURA DIFERENTE

CINTIA FRITZ

PRÓLOGO INÉS ESTEVEZ

A Lautaro, mi hijo, mi maestro.

A Juan.

A los que marcan la diferencia.

PRÓLOGO

INÉS ESTEVEZ

Conocí a Cintia Fritz a través de las redes, ese espacio virtual poderoso y extraño, a veces tan destructivo, que cada tanto se rebela alojando seres genuinos, insomnes por exceso de responsabilidad, atribulados por el azote de la realidad, conscientes de la importancia de ser constructivos, que desahogan su carga cotidiana con singularidad expresiva, casi diría que con arte, generando un alto poder de identificación y anuencia tanto entre quienes atravesamos realidades similares como frente a quienes las desconocen por completo.

Eso me sucedió con Cintia; la conocí como a tantas madres y padres –debo decir que muchísimas más madres que padres– que me topo en este camino siempre empinado, ripioso y abismal de la discapacidad.

Se diferenciaba de todos por un detalle que la hacía más humana y cercana que el resto: la manera descarnada de comunicar los estados por los que transita la madre de un niño

"especial". Justamente ese término es uno de los que a Cintia no parecía conformarla –

vamos, que *especiales* somos todos–, ni tampoco el resto de las terminologías afines como "angelitos", "seres de luz", *etc.*

Las madres de niños con discapacidad no necesitamos que nos edulcoren una existencia dura y desafiante, necesitamos saber que el mundo incorpora estas realidades y las suma al todo, necesitamos saber que la compasión, tan inútil, le da paso a la comprensión, que el desviar la mirada para no hacernos sentir incómodas va a ser reemplazado de una vez por todas por acercarse a preguntar cómo pueden ayudarnos; necesitamos que quienes se sienten frente a escritorios a evaluar a nuestros hijos nos tengan en cuenta como seres humanos frágiles y agotados, y a nuestros niños como seres cuyas peculiaridades están mucho más allá de censos de manual, estadísticas, promedios y porcentajes; necesitamos que quienes legislan e imponen normas, convivan un día entero con alguna familia en estas condiciones antes de tomar cualquier decisión, necesitamos ser incorporados al sistema.

Y para eso es el sistema el que debe adaptarse a nosotros, y no al revés.

En resumidas cuentas, “vi” a Cintia Fritz, a quien nunca crucé personalmente, y supe que no estaba sola.

Su contundente y explícita forma de describir los estados de su hijo y los propios incluyen desesperanza, llanto, desconocimiento, soledad cansancio existencial y hasta ciertas trazas de humor. Sin dramatismos, sin eufemismos, sin filtros, mostrándose falible, vulnerable y desesperada si es necesario. Me vi reflejada en ese derrotero sin ton ni son y sin destino claro, e inmediatamente hicimos contacto, ya no recuerdo por qué instancia en particular. Solo sé que nos pasamos los números de nuestros celulares y seguimos comunicadas vía Whatsapp, y fue un alivio saber que del otro lado ninguna de las dos iba a ofenderse si la otra demoraba un mes en responder, sabemos que los tiempos de las madres de chicos con estas condiciones no son mensurables en términos habituales, y a veces ni siquiera en términos humanos.

Cintia desarrolló un *blog* con sus experiencias y surgió la idea de un libro.

Lo más interesante de este enfoque, a mi entender, es que no es un manual de instrucciones, un compendio de *tips* para lidiar con lo imprevisible, una serie de consejos absurdos e intransferibles.

Este libro es casi un diario íntimo, una puerta de acceso a la convivencia con estas problemáticas, y sobre todo, la aceptación por parte de quien se adentra en él, de la acepción concreta de la palabra “problema”.

Cintia no permite al lector amortiguar el impacto que presupone el día a día cargando con la discapacidad; es una carga, es un problema, es algo de lo que uno desearía desembarazarse, pero no puede. Entonces elige luchar. Luchar para sacar adelante a un niño dentro de parámetros atípicos, luchar para sobrevivir al sobrehumano esfuerzo físico, mental y emocional, luchar para enfocarnos en el minuto a minuto evitando atormentarnos con preguntas tales como “qué va a pasar cuando yo ya no esté”, luchar para darse el lujo de disfrutar de la vida de tanto en tanto.

Cintia es ferozmente honesta y en esa honestidad se filtra finamente una frescura, una cierta levedad, una simpleza, que consigue que quien la lea, se vea trasladado a un mundo que empieza siendo hostil y termina por hacerse familiar.

Por eso este libro es necesario.

Acercarnos a la diversidad con naturalidad es el principio de la inclusión.

De eso habla *La aventura diferente*.

Inés Estévez noviembre 2019

CREAMOS MUNDOS

Hoy me di cuenta de que la agonía con la que conviví los últimos cuatro años empieza a desvanecerse.

No sucedió nada en particular pero en los últimos meses pasó de todo.

Ese todo me trajo para este lado.

Le dije a una amiga a la que quiero mucho que yo siempre creí más en las palabras que en cualquier otra cosa. En su peso, en su importancia. Para mí, las palabras eran todo.

Y tuve un hijo que no puede hablar.

Hasta hace poco, se comunicaba de manera muy precaria.

Siempre pensé que las palabras crean mundos.

Mundo entre vos y yo.

Estaba equivocada.

Es la comunicación la que los crea, no la palabra.

El silencio comunicado también crea mundos.

Abrazarse, mostrar una imagen, hacer un gesto, mirar, mirarse, eso crea mundos.

Lautaro no habla pero nos miramos y nos abrazamos. Y me señala una foto. Y ahí se creó el mundo entre los dos.

LAUTARO ME ENSEÑÓ QUE
NO PUEDE PALABRAS PERO PUEDE RISA Y
FOTOS Y DEDITO
SEÑALANDO Y LÁGRIMAS
Y ACARICIARME EL PELO.

Mi hijo me enseñó de la manera más brutal que estaba equivocada, que ese enamoramiento con la palabra era incompleto y un poco banal. Ignoraba qué significa comunicarse, qué cantidad de otras cosas, además de palabras, somos capaces de regalarle al otro.

Lautaro me enseñó que no puede palabras pero puede risa y fotos y dedito señalando y lágrimas y acariciarme el pelo.

Y llegué a un lugar al que pensé que jamás podría llegar. A negociar con la vida un dolor y sentirme en paz.

Lautaro me habla con todo su ser, su cuerpo, su fortaleza, su inteligencia.

Ya no me angustia la idea de que tal vez no hable nunca.

No necesitamos palabras.

MI NIÑO QUE NO SE DETIENE,
QUE NO SE RESIGNA,
QUE NO ENMUDECE
FRENTE A LOS GRITOS
DE LO IMPALPABLE.

EL ORIGEN DE ESTE LIBRO

Me llamo Cintia y tengo 42 años. En 2013 nació Lautaro, mi único hijo. En marzo de 2015 fue diagnosticado con Trastorno del Espectro Autista (TEA).

Este libro tiene su origen en un blog. Abrí el blog en agosto de 2015, en medio de la turbulencia del diagnóstico, una soledad aplastante y la necesidad urgente de contar y explicar lo que pasaba, en especial a mí misma.

Y también para que la gente que nos rodeaba tuviese algún tipo de información sobre nuestras vidas, ya que hasta ese entonces les resultábamos, en principio, personajes extraños.

El blog vino a salvarme. Y gracias a él pude, aún hoy puedo resistir la presión de la vida cotidiana. De mi vida con Lautaro.

Miles de manos entraron al blog a sostenerme, a sostenerse a sí mismas y a empatizar con nuestra realidad, aunque no tuvieran historias similares o cercanas.

Este libro es el compilado de una historia que no terminará con la última página de esta aventura diferente que nos toca vivir.

MI NIÑO

El día del diagnóstico salí del consultorio de la terapeuta que lo realizó, llegué a casa, acosté a Lautaro a dormir la siesta y le escribí esto:

Mi niño es campo y mar fecundados. Es la prueba de la existencia misma. De la capacidad de entregarse al abismo del ser y confiar en que podemos flotar sostenidos por las energías más reales. Es un misterio sin resolver; sin necesidad de ser resuelto. Es la fiel imagen de la delicadeza, de la atormentada curiosidad, de la mágica irresponsabilidad de habitar un cuerpo siendo alma.

No lo puede todo, no lo sabe todo, no lo intenta todo. Mi niño teme más de lo acostumbrado y utiliza la costumbre como arma para enfrentar lo que lo ataca con su sorpresa. Es capaz de soportarlo todo, porque sólo alguien tan valiente se anima a poder de a poco.

Mi niño me espeja en lo más triste, sensible, desesperado y cruel del encuentro con el otro y me muestra refinadas inquietudes desbordantes de humanidad.

Mi niño es enseñanza alocada, implacable. Mi niño que no se detiene, que no se resigna, que no enmudece frente a los gritos de lo impalpable.

Mi niño carne, entraña, desorganización sensorial cotidiana, mi niño demanda. Mi niño vino a decirme que es tiempo de poner en hechos las palabras; que no hay más lugar para el encierro, que no hay más sostén para la mentira, que no hay más benevolencia para la crueldad.

Mi niño es tanto mejor que yo, que su padre, que sus pasados y sus presentes.

Mi niño es el mejor de nosotros.

LA VERGÜENZA

Crecí en un barrio del conurbano que no tenía nada de extraordinario: un par de escuelas, panadería, kiosco, casas chiquitas viejas y bajas. Mucha gente grande. Pocos autos por la calle; una avenida cerca pero ni siquiera nos llegaba el ruido.

Sin embargo, había algo extraño, que me perturbaba, me daba curiosidad y, por sobre todas las cosas, miedo. En el barrio había un chico discapacitado.

Yo ni siquiera sabía qué tenía. Casi no salía de su casa. Sólo sabíamos cosas de él por lo que se comentaba entre las vecinas, lo que a veces contaba su madre, Lucy.

Juan tenía autismo. Eso lo sé hoy, cuarenta años después.

Su madre tal vez tuviera vergüenza. Eso lo intuyo ahora. Y entiendo por qué.

Cuando diagnosticaron a Lautaro, en lo primero que pensé fue en ese chico de mi infancia. Encerrado, oculto, malogrado por la incapacidad de su familia para acceder a tratamientos que los ayudasen y también atrapados en la ignorancia de la época, que era mucha. Asumo que también a nivel profesional.

Pensé tanto en Juan y lo vi a Lautaro ahí.

Y la imaginé a su mamá. Sola. Sola contra todo y contra todos. Viviendo en una casa con un niño imposible, sin herramientas que la ayudaran a vivir mejor. Ni a ella ni a él.

Los vi y nos vi.

Agradecí el recuerdo porque es el que me impulsa a luchar por otra vida posible, por otra manera de sostener esta realidad. ¡Tenemos hoy tantas herramientas a mano para mejorar el destino de nuestros hijos y el nuestro!

Me abrazo a la memoria porque me mantiene alerta.

Yo algunas veces sentí vergüenza. Vergüenza de cómo nos miran. Vergüenza porque la gente pregunta por qué es tan grande y no habla. Vergüenza porque de pronto estalla en gritos, patadas y llanto en medio de la calle y no sé ni qué le pasa ni qué me pasa.

Y me vuelvo a acordar de ella y de él. Y de que ellos sí que la tuvieron difícil.

Y miro a mi hijo y se me va la vergüenza.

Lautaro me enseñó que la única forma de quitarse la vergüenza de encima es enfocarse en cada uno; que si me detengo mucho en lo que piensan a mi alrededor me pierdo.

Que si lo miro a él me encuentro.

Como escribí aquella vez, “mi niño vino a decirme que es tiempo de poner en hechos las palabras; que no hay más lugar para el encierro, que no hay más sostén para la mentira, que no hay más benevolencia para la crueldad”.

No quiero a ningún niño en el mundo encerrado en su casa por ser diferente. No quiero a ninguna persona encerrada por no encajar.

No quiero caer en la trampa.

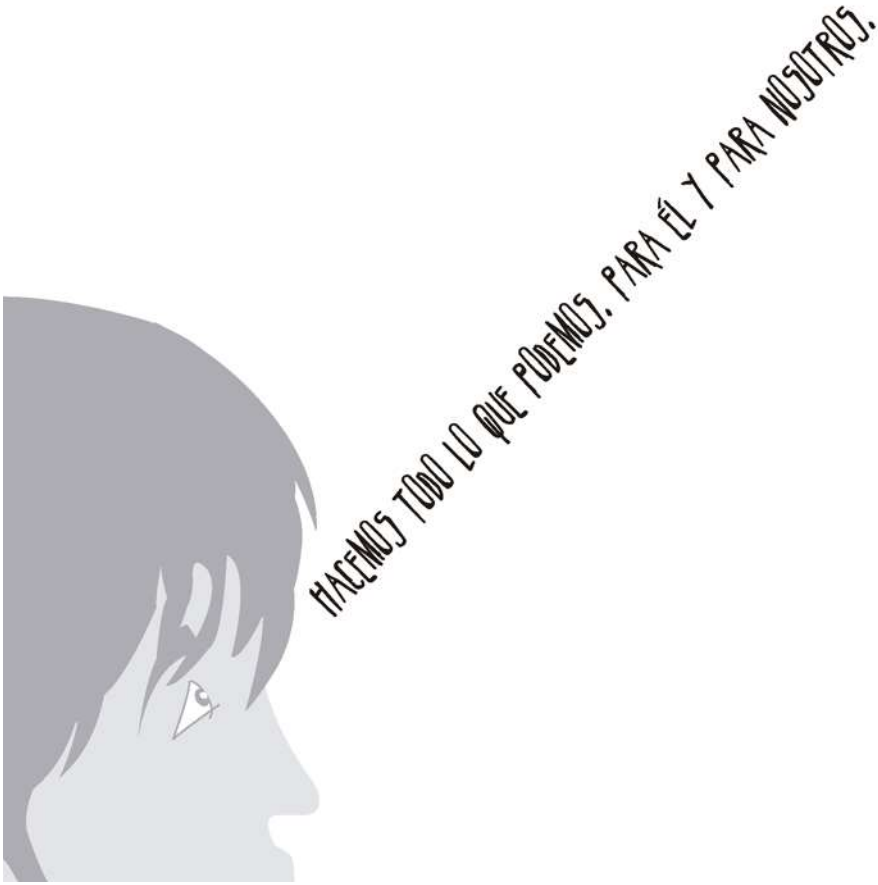
Vergüenza deben sentir los que son capaces de hacer el mal, los que dañan, los que destruyen, los que no pueden querer a nadie.

No Lautaro. No Juan. No Lucy. No yo.

Tenemos una vida compleja pero somos capaces de amar. No nos vamos a esconder.

Nos tenemos el uno al otro.

Entonces, lo tenemos todo.



PERO ¿EL AUTISMO QUÉ ES?

Primero quiero aclarar qué cosa *no* es el autismo: *no* es una enfermedad. Es un trastorno neurológico. Y no tiene cura. Puede mejorarse, puede "notarse más o menos" pero no existe la cura como tal.

—No entiendo por qué decís que Lautaro es autista, porque no se le nota.

Recibo varios comentarios de este tipo. Pues bien, la verdad es que sí se le nota, y mucho. Pero este trastorno no produce alteraciones en los rasgos (salvo que la persona posea, además, alguna enfermedad o síndrome que modifique su cuerpo de algún modo). En Lautaro lo que está alterado es el desarrollo madurativo, conductual, sensorial, de relación con el mundo que lo rodea. Y, fundamentalmente, la capacidad de comunicarse.

¿Y qué hacemos?

De todo.

Hacemos todo lo que podemos. Para él y para nosotros.

Por lo pronto, aquí estamos, de pie frente a nuestro hijo, ayudándolo con lo que está a nuestro alcance y facilitándole lo que está necesitando.

Lo hago desde que nació y lo haré hasta el día de mi muerte.

Una discapacidad hace que el ecosistema emocional de una familia explote por el aire.

Derrumba todo. Destruye todo. Es inclemente. Asusta. Horroriza. Devasta.

Ese estado es real, concreto y palpable. Pero no puede durar para siempre. En determinado momento hay que mantenerlo a raya.

Y las emociones también son dinámicas. No existe sentir algo y luego sepultarlo para siempre. Las emociones van y vuelven. Cientos de veces. Y cada vez que vuelven tienen un tono diferente.

Lautaro no está eximido de vivir su vida. No está a salvo de cosas que debe vivir. Él nació con una determinada condición. Pero su persona no está determinada sólo por esa condición. Como todo el mundo, está determinado por muchas cosas.

La realidad es inquietante. Él deberá aprender a integrar su condición a su persona, a sus posibilidades, a su vida.

Para eso lo sostengo. Para eso lo crío. Por eso lo ayudo. Él no me tiene que ayudar a mí, ni sostenerme a mí. Ese es *mi* trabajo. Lo que yo tengo para aprender de esta experiencia es mío. Caminamos juntos pero cada uno tiene que entender lo que le toca. Voy a estar junto a él cada vez que lo necesite. Así como todas las personas que lo quieran acompañar. Y todas las personas a las que él vino a acompañar.

El día que nació, cuando el obstetra lo sacó de mí, me lo acercaron para que lo besara. Y

no lo besé, lo olí. Era animal. Carnal. Intenso y profundo.

Así es la vida: animal, carnal, intensa y profunda.

Y Lautaro tiene que vivirla. Tiene que ser el mejor hombre que pueda ser. Le di vida para que pudiera vivirla.

Hay que vivir. Es nuestro derecho.

EL AGUA QUE ME RODEA

Estamos sentados en la parte trasera del auto. Tengo a Lautaro a upa; está relajado mirando por la ventanilla. Hundo la nariz en su pelo y cierro los ojos. Huele a mi bebé.

Es un olor que me calma.

El viaje es lento, hay mucho tránsito. No puedo abrir los ojos, necesito mantenerlos cerrados y recordar.

De pronto, tengo la certeza de estar sumergida en agua. Vibran sonidos difusos a mi alrededor y siento mi cuerpo hundirse en un espacio profundo, como si una esfera de plomo pusiera un peso sobre mí. Cedo el control al agua: que ella se ocupe de encontrar mi equilibrio.

Lautaro se retuerce y cambia de posición. Me saca de ese estado maternal y acuático pero vuelvo a oler su pelo y me conecto otra vez con mi espacio líquido.

Me siento en mí, aislada de cualquier cosa que pueda hacerme pensar demasiado. El agua que me rodea parece suplir cualquier intento de salto hacia la superficie. El agua me necesita en su interior y me mantiene en el fondo.

Recuerdo los primeros días de Lautaro. Los recuerdo de manera vaga porque a veces necesitamos olvidar para sobrevivir.

¿Cuántos momentos de calma hay en el día? Pocos.

Recuerdo que estuve cincuenta horas sin dormir, el dolor de la cesárea y que Eduardo me daba de comer en la boca porque Lautaro tomaba teta todo el día y lloraba y lloraba y sólo dormía a upa.

Entonces, comenzamos a elaborar un plan. Un plan de supervivencia. Había que tener a Lautaro a upa todo el día porque lloraba demasiado o estaba demasiadas horas despierto. Trece, dieciséis horas despierto.

¿Cómo es que los recién nacidos no duermen?

El plan incluía sólo cuarenta minutos de descanso cada tres horas.

Entonces, tomaba la teta durante dos horas y lloraba, tomaba mamadera y se calmaba un rato. Y Eduardo se lo llevaba cuarenta minutos. Era todo lo que aguantaban padre e hijo. Lautaro dormía a upa de Eduardo cuarenta minutos y me venían a buscar otra vez.

Eduardo subía por la escalera con ese bebé llorando. Y mis cuarenta minutos se desintegraban. Siempre me despertaba un bebé llorando tanto tanto…

Mi marido decía: "Vamos a buscar a mamá", y subía la escalera. Y, cada vez que abría la puerta de la habitación con ese bebé llorando, con mi bebé llorando, desesperado por teta y con necesidad de mamá, yo rogaba que alguien me salvara de todo eso. No sabía rezar pero rezaba para que se terminara. Pensaba: "Ojalá pudiera morirme y descansar".

"En treinta días se acomoda y empieza a dormir" me decían mis amigas. Y yo lloraba y pedía, tenía a mi bebé a upa todo el día porque era tan animal, tan fatal, tan sanguíneo que no podíamos separar nuestros cuerpos. Aunque cada vez que me despertaban de mis cuarenta minutos yo quisiera morir. Y esperé treinta días y cuarenta y setenta y seis meses y un año y dos años.

Hoy Lautaro tiene 2 años y 3 meses y puedo afirmar que nada ha cambiado.

Lautaro sigue sin dormir. Aquello tan violento, tan salvaje, tan sórdido para Lautaro, para su padre y para mí sigue igual.

"El sistema nervioso de Lautaro hace que se sienta en permanente situación de peligro.

Por eso no duerme", nos explicó en su momento una de las evaluadoras de su caso.

No duerme nada. No duerme bien. Llora y gira y patea y me busca y se despierta y me despierta: cada hora, hora y media.

Lloro todos los días. Le pido al universo todos los días. Para que se duerma. Para poder dormir.

Que el agua me hunda y me salve.

DORMIR
DORMIR
DORMIR
DORMIR
DORMIR

EL DIAGNÓSTICO

El pediatra de Lautaro se llama Gabriel. Cuando lo conocimos, Lautaro ya había cumplido el año, así que los controles comenzaron a ser bimestrales: peso, altura, pulmones, oídos, boca, pito. Un vistazo general y, más que nada, preguntas sobre comportamiento, crianza, actividades.

La primera consulta fue muy extensa. Estaba muy interesado en lo que Lautaro hacía y no hacía. Me pareció un médico muy cordial y amoroso. Nos despedimos hasta enero.

En la segunda consulta, después de revisarlo, me hizo más y más preguntas. A casi todo yo respondía que no. “No, no lo hace.” “No, no sabe.” “No, no puede.”

Al terminar la consulta, me dijo: “Lautaro va muy lento en su desarrollo, por eso quiero que lo lleves a un neurólogo. Quiero que un neurólogo me diga que estoy equivocado, que Lautaro no tiene nada y que hay que esperarlo. Y, si no es así, si hay algo, quiero que lo sepamos ya mismo para ayudarlo”.

Fuimos a una neuróloga de inmediato, claro. Marisol era un amor de persona. Cálida, amable, hablaba bajito, como Gabriel.

Nos hizo decenas de preguntas. Todas eran “no” otra vez. No hace esto, no hace lo otro, no hace nada.

Nos mandó a hacerle estudios y tests.

Uno era el test de Bayley, que evalúa el desarrollo mental y psicomotor en la edad temprana.

Dos semanas más tarde la conocimos a Vero. Ella era quien le haría el test.

Llegamos al consultorio y nos sentamos con Vero en el piso. Lautaro corría a nuestro alrededor. Giraba y trataba de escapar.

Verónica me miró y me preguntó: “¿Cuánto hace que no dormís, Cintia?”.

Fue el botón que detonó mi derrumbe. Empecé a llorar sin parar. Por fin, después de veintidós meses, alguien había entendido lo que pasaba con sólo mirarme.

“Nunca dormí. No duermo desde que nació. Él no duerme, Vero. No duerme.”

COMUNICARSE NO ES SÓLO HABLAR.

Hablamos mucho ese día. Nos explicó cosas que recién hoy, de tanto escucharlas, entiendo de a poco.

Lo otro que nos dijo fue que Lautaro *no podía dialogar*. No sólo no puede hablar: no puede ni sabe comunicarse.

Comunicarse no es sólo hablar. Es pedir, señalar, sonreír, mirarse, explorar el mundo, saludar, abrazar, besar, mostrar, negar, asentir, compartir. Es armar un encuentro simbólico con el otro, entenderse,

sintonizar. También es hablar, pero hablar es el techo de la casa, el último eslabón.

Comunicarse es mucho más que hablar. Hay casos en los que la comunicación no verbal es muy eficaz. La palabra es a veces lo último en aparecer y también otros en los que la persona puede no hablar nunca.

Verónica me dijo que hasta ese momento yo había suplido su incapacidad de comunicarse. Que le había adivinado lo que quería o necesitaba. Que había puesto intención donde no la había. Que había hablado por los dos porque uno de nosotros no podía hacerlo.

Y esa explicación, esa comprensión global de lo que viví hasta ese momento, fue clave.

Fue la manera más redonda y clara de contarme qué era lo que había estado sucediendo. Fue retroceder veintidós meses y encontrarle explicación a cada uno de los momentos.

Recién entonces pude entender por qué me había sentido tan desubicada, tan incómoda, tan fuera de juego, tan exhausta, tan incapaz, tan fracasada, tan cansada, tan molesta, tan todolohagomal.

Hacía veintidós meses que estaba hablando sola.

LA MIRADA DE LOS OTROS

Cuando Lautaro era más chiquito y todavía no se notaba tanto su comportamiento diferente, la gente sólo decía: “¡Qué jodido! ¡No me mira cuando le hablo, ni saluda!

¡Qué carácter! ¡Qué malcriado!”.

A medida que el tiempo fue pasando, la mirada de los otros comenzó a ser más cruel.

Entonces la gente (especialmente la de nuestro entorno) intensificó su maltrato ante un niño TAN distinto al resto de los humanos: Un chico de más de dos años que duerme poquitísimo, sólo quiere tomar mamadera y no come nada nada nada más, no habla, todavía usa pañales y no tiene miras de dejar de usarlos durante muuuuucho tiempo, no saluda, no juega, no sabe usar siquiera los juguetes, ni sabe para qué sirven. No toca absolutamente nada. No reconoce a ninguna de las personas que frecuenta, le tiene miedo a todo y SÓLO quiere estar con su mamá.

Un espanto de criatura.

Entonces vino el diagnóstico y la gente que nos castigaba con sus remanidas y aburrrrrriiiiiiidas interpretaciones dejó de hacerlo.

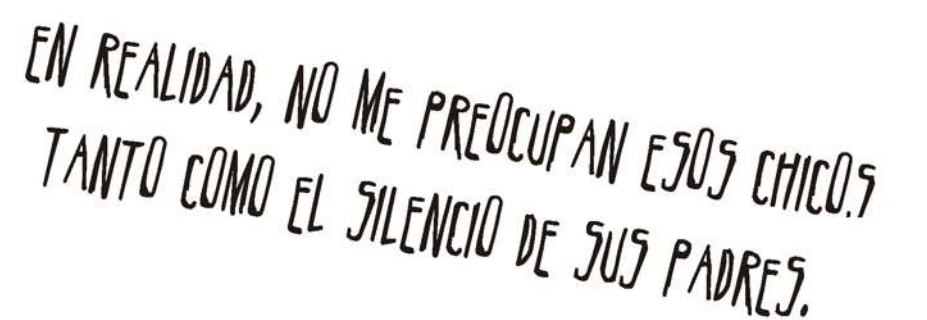
Bueno, sólo un poco menos. Con un diagnóstico neurológico de retraso madurativo global, Lautaro y yo somos todavía criticados.

No me digan que no les haga caso. Porque somos condenados por nuestro entorno. No importa que no tengamos TEA.

Ustedes y nosotros, todos somos juzgados por quienes nos rodean. Porque tenemos 30

kilos de más, porque somos demasiado inteligentes o demasiado lentos, porque trabajamos mucho o porque dejamos de hacerlo, porque usamos lentes, porque tenemos los dientes torcidos, porque porque porque porque…

Podría seguir todo el día pero no hace falta porque ustedes, condenados, ya saben de qué hablo.



Sí, me preocupa cómo los chicos empiezan a mirar a Lautaro cuando grita o mueve su cuerpo sin sentido. En realidad, no me preocupan esos chicos tanto como el silencio de sus padres.

Los padres de esos chicos miran a Lautaro de manera extraña. Como si fuese peligroso.

Como si la cercanía de Lautaro los fuera a ensuciar de locura. Y hacen silencio. O los obligan a callarse en vez de tratar de explicarles "es un nene que tal vez hace lo que hace porque no puede evitarlo, pero no te asustes, él tiene más miedo de vos que vos de él. ¿Por qué no lo invitás a jugar o le prestás tu globo? Tal vez lo mejor sería ayudarlo a subir a esa hamaca. O le podemos preguntar a su mamá qué le gusta hacer. O qué es mejor para él. Vení, vamos a hablar con ellos. Está bien ayudar a alguien que anda con alguna dificultad".

¿Demasiado utópico?

Estoy rodeada de silencio condenatorio. Y no voy a ser cómplice. Por eso hablo. Porque yo no voy a sumarme al secreto malicioso, a la sentencia.

Me niego a criar a Lautaro con miedo. No quiero que tema más de lo que debe. No quiero que, cuando se anime a salir al mundo, lo devoren los aliados de la ignorancia, los acomplejados de superioridad, los malvados sin rumbo.

Tenemos la obligación de criar hijos mejores. Porque estamos todos rotos y descosidos.

Tenemos la obligación de no someter a nuestros chicos a los lugares oscuros a los que a veces vamos los adultos.

Quiero decirle a Lautaro que va a tener amigos que lo van a querer a pesar de todo.

ES DECIR, TIENE TEA PORQUE SÍ.
O, MEJOR DICHO, NO SABEN POR QUÉ.

LE GRITÉ:
"PRIMERO CALMATE VOS
Y DESPUÉS LO CALMO A ÉL".

LA MALDITA RESONANCIA

En general, el protocolo para niños con TEA indica no sólo una serie de evaluaciones y terapias a realizar, sino también estudios médicos.

Esto se hace con el fin de saber si hay alguna enfermedad de base que esté causando el trastorno.

Puede ser epilepsia, esclerosis tuberosa, algún síndrome genético, *etc.*

Sin embargo, en la mayoría de los casos no se encuentran evidencias de enfermedades asociadas. Es decir, tiene TEA *porque sí*. O, mejor dicho, no saben por qué.

Los estudios que nos mandaron a hacer son: Resonancia de Cerebro (con anestesia total), Potenciales Evocados Auditivos (con anestesia total), Electroencefalograma Prolongado de Sueño (debe dormir unas horas conectado a unos cositos para ver las reacciones del cerebro mientras duerme) y Estudios Genéticos (dependerá del genetista que tome el caso y de los resultados de los estudios para ver hacia dónde avanzan los exámenes).

Dentro de las áreas terapéuticas, en general se hacen evaluaciones de Terapia Ocupacional (por la dificultad de procesamiento sensorial), Terapia Cognitivo-Conductual y Fonoaudiología Neurolingüística. Y luego, una vez definido el perfil, hay que empezar las terapias.

Hicimos el primer estudio hace un mes y medio (la resonancia). La semana previa fuimos a ver a una cardióloga. Antes de entrar, una chica le hizo un electrocardiograma.

Empezamos mal. Le dije: “Tiene autismo, así que te tiene miedo y no va a querer que lo toques. Yo voy a ayudarte” y ella me contestó: “¿Cómo va a tener autismo tan chiquito?”.

Los gritos de Lautaro se escuchaban hasta Lanús. Y luego, llanto desconsolado: una extraña estaba intentando tocarlo y, lo que es peor, le pegaba cosas en el cuerpo.

Un poco fastidiada, la chica levantó el tono de voz: “Si no lo calmás, no se lo puedo hacer”.

Le grité: “Primero calmate vos y después lo calmo a él”.

Silencio.

Lo abracé y le empecé a dar besitos y a hablarle en susurros y le hicimos el electro. Al ratito vimos a la cardióloga y nos hizo la autorización para las anestesias generales.

Dos semanas más tarde, era momento de la resonancia. Llegamos con nueve horas de ayuno los tres (Eduardo y yo decidimos que, si Lautaro no podía comer durante tanto tiempo, nosotros tampoco comeríamos).

La situación es realmente muy difícil. No fue así nomás ver cómo anestesiaban a mi chiquito. Lo tuvimos que agarrar de pies y manos entre tres para que no se arrancara la máscara y al poquito tiempo se durmió.

Fue una de las esperas más angustiosas de mi vida. Lloré a mares. Lloré de miedo, de desesperación, de cansancio. “Que nos vengan a buscar.” “Que lo traigan rápido. Que lo traigan rápido.”

Nos llamaron como a la media hora. Se estaba despertando y muy mal. Cuando logré calmarlo, lo llevamos a casa.

Fuimos a ver a la neuróloga de Lautaro con el sobre de la resonancia cerrado, claro. No íbamos a cometer el error de abrirlo, leerlo, no entender nada y desesperar.

Marisol miró las imágenes y luego leyó el informe. Y ahí comenzó un tiempo sin tiempo.

“Lo que dice el informe es que la materia blanca del cerebro de Lautaro no está madura para su edad.” Y Marisol no está del todo de acuerdo, pero no se especializa en esa área del cerebro, así que va a hacer que un médico especializado analice la situación.

Van dos semanas de espera. Primero, el especialista estaba fuera del país. Luego, Marisol estaba fuera de Buenos Aires.

La cuestión es que aquí estamos, esperando.

Casi como mantra, recito todos los días: “Que esté bien la resonancia. Que esté bien la resonancia. Que esté bien la resonancia. Que esté bien la resonancia. Que esté bien la resonancia. Que esté bien la resonancia”.

NO ERA TAN MALDITA

Esta mañana, luego de cuatro meses de espera, llegó el turno para ir a consultar a un genetista.

A las ocho y media de la mañana nos esperaban la doctora Claudia y su equipo médico.

Llegamos y, luego de una extensa consulta (casi dos horas de preguntas y detalles), ella y dos médicas más jóvenes cuchichearon un nombre. El nombre de otra doctora.

Resultó que ESA doctora es la que estamos persiguiendo hace semanas para que haga una lectura de la resonancia. Esa doctora resultó formar parte del equipo médico del hospital y trabaja en conjunto con la genetista.

“Claudia”, le dije, “esa doctora es la que tiene que ver la resonancia de Lautaro y decirnos qué ve, qué es lo que ella interpreta de las imágenes”.

Ahí nomás la trató de ubicar. Lautaro y yo nos fuimos a casa con la orden de los estudios genéticos que tenemos por delante y Eduardo esperó a la doctora (especialista en metabolismo) para que viera la resonancia y finalizara con esta angustia de tres semanas interminables en donde primaron las discrepancias médicas sobre la interpretación del estudio.

La conclusión fue: “Es una resonancia de cerebro normal. Las imágenes muestran problemas de maduración QUE SE CORRESPONDEN CON LA EDAD DEL

PACIENTE”.

¿Qué significa esto?

BUENAS NOTICIAS. MUY BUENAS NOTICIAS.

Significa que el TRASTORNO NEUROLÓGICO de Lautaro NO POSEE ADEMÁS un problema o enfermedad de estructura cerebral asociada.

Qué miedo me diste, resonancia.

Es la primera buena noticia de los últimos diez meses.

DIAGNOSTICAME QUE ME GUSTA

Me gustan las explicaciones. Las necesito. Me ayudan a ordenar, a pensar mejor, a saber con qué cuento y con qué no. Me gustan las explicaciones porque me ayudan a entender cosas que no entiendo. Porque me dicen que me conviene ir para allá y no ando a ciegas tanteando puertas incorrectas.

Me gustan las explicaciones porque son aliadas. Porque tienen el poder de orientar.

Porque una definición no hace más de lo que le dejamos hacer.

Por eso, siempre agradezco que tanto médicos como terapeutas me hayan hecho, a lo largo de estos diez meses de búsqueda, algunas aclaraciones.

Un diagnóstico es una herramienta orientativa. Una explicación. Y fue la única manera de no perdurar en la nebulosa de no entender NADA.

Porque, antes del diagnóstico, lo único que sucedía en mi vida era caos, desesperación, personas opinando y juzgando con una crueldad indecible, estupor, locura.

Mucha gente que pasa por situaciones similares a las que pasamos nosotros me dice:

“¡Qué suerte que tenés diagnóstico!”.

SENTÍ UNA TRISTEZA AGÓNICA.
ME DESPERTÉ DURANTE MUCHO TIEMPO
PENSANDO: "¿ES VERDAD O LO SOÑÉ?".

Recuerdo perfectamente la sensación al momento de escucharlo: derrumbe y alivio.

Derrumbe porque la confirmación de la sospecha es terrible y alivio porque aquello tan fuera de lo común, tan difícil, que nos costaba tanto, tenía un por qué.

En el momento del diagnóstico nuestra casa estalló: la conducta de Lautaro empeoró muchísimo durante algunas semanas.

Interpreto ese momento como el punto exacto en que la verdad es revelada y ya nada vuelve a ser como era. Fue una especie de liberación. Ya no volvemos a ver las cosas del mismo modo. Ya no podemos hacer como que no sabemos.

Sentí una tristeza agónica. Me desperté durante mucho tiempo pensando: "¿Es verdad o lo soñé?".

Pero, como dice Eduardo, “hay que joderse y hacer lo que hay que hacer”.

Y trabajar a partir del diagnóstico es hacer lo que hay que hacer.

No importa que a nosotros, los padres, nos resulte intragable la noticia. Aquí, los únicos importantes son nuestros hijos. Los únicos protagonistas en este escenario son nuestros niños con tantos desafíos por resolver.

Lo cierto es que el diagnóstico no tiene la culpa. Es decir, Lautaro no tiene TEA por culpa del diagnóstico. El diagnóstico no genera cosas que no existen. No tiene ese poder.

Agradezco el diagnóstico de Lautaro. Ahora, ¿estoy contenta con el diagnóstico?

Claro que no. ¿Qué soy, pelotuda?

Por supuesto que no estoy contenta.

Yo hubiera querido tener un hijo sano. Y haber nacido en Suiza. Y tener el culo de Jennifer López.

Pero ninguna de estas tres cosas pasaron: no tengo un hijo sano, nací en Villa Adelina y tengo el culo de una babosa mórbida.

Entonces, triste, cansada y pudiendo lo que puedo, hago lo que tengo que hacer.

Además, ¿qué clase de ejemplo le estaría dando? “Cuando la cosa se pone fea, escondé la cabeza.”

No.

No es así.

Me gustaría nunca haber recibido el diagnóstico pero la realidad seguiría siendo una: Lautaro tiene TEA y necesita mucha ayuda para estar mejor.

Y eso no lo empeora el diagnóstico.

Todo lo contrario.

"EL QUE ILUMINA EL CAMINO DE LA VIDA".

LA ILUMINACIÓN

Hace poco mi amiga Naty me preguntó qué significaba el nombre Lautaro. “La verdad es que no sé”, le respondí. No elegimos el nombre por el significado. Creo que teníamos en mente dos o tres nombres y los elegimos porque nos gustaba cómo sonaban.

Me quedé pensando en su pregunta y cuando llegué a casa le pedí a Eduardo que investigara. Lautaro es un nombre de origen mapuche y significa “el que ilumina el camino de la vida”.

Cuando comenzamos el recorrido hacia el diagnóstico, una de las cosas que más les llamaba la atención a los médicos y terapeutas que nos íbamos encontrando era el nivel de detalle con el que yo describía lo que estábamos viviendo. Bueno, a mí también me llamaba la atención.

Mi tarea era completar hojas y hojas de cuestionarios. Y siempre estaba ahí el detalle, mucho detalle.

Un día llamé a una de las terapeutas y le dije: “Estos cuestionarios que me hacen contestar… Siento que estoy hablando de mí. De Cintia cuando era chica. Por eso puedo contestarlos tan bien, por eso me acuerdo de todo”.

“Sí”, me dijo ella. “Por eso lo leés tan bien a Lautaro. Es muy llamativo. No te asustes, es algo que sucede a veces. Sólo que, en general, los padres no lo dicen.”

Yo no recuerdo algo asociado al retraso madurativo en mi infancia, pero retraso madurativo no es más que una de las patas del Trastorno del Espectro Autista. Y

también es cierto que no tengo a nadie a quién consultar. Hay poca información sobre mi infancia.

Sólo recuerdo algunas cosas. Recuerdo que durante mucho tiempo me llevaron a un psicólogo. Recuerdo grandes problemas para relacionarme con mi entorno. Recuerdo que siempre tenía miedo. Recuerdo que los estímulos que percibía me parecían insoportables. Que tenía graves problemas para dormir. Y muchos problemas con la comida, con el control de esfínteres, con que me tocaran. Recuerdo que el mundo se me venía encima. Que me encerraba siempre. Que no sabía por qué pero todo me resultaba muy difícil. Que no podía manejar los cambios mínimos. Y también recuerdo que estaba muy sola.

“Las personas reparamos en nuestros hijos.” Mi psicóloga siempre dice eso. Reparamos arreglándonos. Reparamos mirándolos. Reparamos reparándonos.

Lautaro y yo estamos muy juntos. Siempre juntos. Y compartimos mucho tiempo. Y

también compartimos sentir.

Tener un hijo significó y significa un camino de iluminación para mí. Pero en el sentido más feroz del término. Es luz por todos lados. Enceguecedora. Insoportable. Lautaro le puso luz a los escenarios oscuros. Gracias a su llegada puedo reconstruir mi propia memoria, mi historia pasada. Y también arrojó luz sobre nuestro alrededor: muchas personas huyeron a la sombra y muchos otros dieron un paso al frente.

Tener a Lautaro fue la forma que encontró la vida de ayudarme a reparar. A reparar mi historia de tanta soledad, de confusión, de un mundo que se me vino encima y nadie supo cómo ayudarme.

Lautaro vino sabiendo que acá había una que lo iba a mirar tan bien que no lo iba a dejar solo. Ni lo iba a malinterpretar.

Lautaro ilumina el camino de la vida.

EL ABISMO

La maternidad es un abismo. Es EL abismo. Ahí está siempre, acechando, esperando que saltes o empujándote.

El corazón me late a toda velocidad. Lo siento en los pies, en las rodillas, en el pecho.

Me asfixia. Me ahoga. No sé si saltar al abismo me va a liberar. Le tengo terror. Pero me tira, me tira de las piernas, me pega en la espalda para que pierda el equilibrio y me caiga. Me está esperando para consumirme, para derrotarme.

No dormir me empuja al abismo.

Y a veces siento que tengo adentro una bomba de tiempo, que voy a estallar en mil pedazos. Sentir ese alivio de estallar me reconforta. Después de todo, tal vez lo mejor sea perderme en él.

Si pudiera llorar mucho tal vez el abismo desaparecería. Llorar hasta desintegrarme, hasta perder el aliento, hasta enloquecer. Llorar por él, por mí, por todos los que leen y lloran. Llorar despiadadamente. Llorar hasta dormir y al levantarme.

Llorar cayéndome al abismo.

Estoy en el borde. ¡Estoy tan cansada! Tironea el abismo y tironean para rescatarme de él.

Estoy en el abismo. Tal vez haya saltado hace rato. Ya no lo distingo. Siento que el borde se desarma, caen muchas piedritas, me patino tratando de no caer, pero es mucho esfuerzo.

El abismo está ahí. Dentro y fuera de mí.

Le tengo mucho miedo al abismo. Pero me acompaña todos los días, se alimenta de mí.

El abismo está ahí. Sí.

Ya llegó.

LA BELLEZA

Claudia, a quien no conozco personalmente, me pasó un artículo de Juan Forn. (1) Me dijo que al leerlo pensó en su hijo, que es músico, y en mí.

El texto cuenta la historia de Hikari Oé, un músico con autismo hijo del premio nobel de literatura japonés Kenzaburo Oé. A lo largo del texto nos enteramos de que Hikari aprendió a expresarse mediante la música y que su padre escribió varios libros sobre la vida de su hijo "para darle una voz, ya que su hijo no podía tenerla". Forn agrega:

“Darle una voz a Hikari consistió en realidad en cargar él con el tormento, alivianarle las espaldas a su hijo”. Y, conforme su hijo fue encontrando su propia voz, el padre había decidido dejar de hablar por él.

Hace dos semanas tuve un ataque de pánico. Sentí que perdía el control total de mi cuerpo. Tenía náuseas y algo parecido a un cosquilleo comenzó a subir por mi espalda y mi cabeza hasta dejarme incapaz de hacer movimiento alguno. El episodio duró aproximadamente una hora y se empezó a diluir mientras Eduardo hablaba para tranquilizarme.

A los dos días volví a tener el mismo episodio. Estaba sola con Lautaro y llamé a Eduardo para que volviera. No podía tener control sobre mi cuerpo y temí perder el conocimiento.

Vino una ambulancia con un médico y dos enfermeros. Se quedaron poco más de una hora. Apenas llegaron yo tenía la presión muy alta y cuando se fueron se había regularizado. Me hicieron varios controles y el médico (un viejito muy amable) me dijo:

“Estás aguantando mucho, creo que hay que medicarte para aliviarte un poco la carga”.

“Medicarte” es clonazepam.

Al día siguiente, en medio del tercer episodio, me di cuenta de que había algo más allí que no estaba teniendo en cuenta: hace mucho tiempo tengo una gran contractura de espalda y en las cervicales que en estos días había empeorado gravemente. Podía ser que el origen de la pérdida de control del cuerpo se debiera a la contractura. Después de todo, cuando estamos mal de las cervicales, tenemos síntomas parecidos a un ataque de pánico.

Decidí ir a la guardia de traumatología y, efectivamente, mi espalda era un desastre. El médico que me atendió se sorprendió. “Esto está muy mal”. “Sí”, pensé yo. “*Ya lo creo.* ”

Pero no es mi espalda lo que está mal solamente. Es el enfoque.

FUE ENTONCES CUANDO COMPRENDÍ QUE EL CAMINO ERA AFERRARSE A LA BELLEZA, QUE SÓLO LA BELLEZA PUEDE TRASCENDER EL DOLOR, LA DESESPERANZA, LA DESESPERACIÓN.

Así como el escritor japonés trataba de aliviar las espaldas de su hijo, yo trato de aliviar las espaldas de Lautaro.

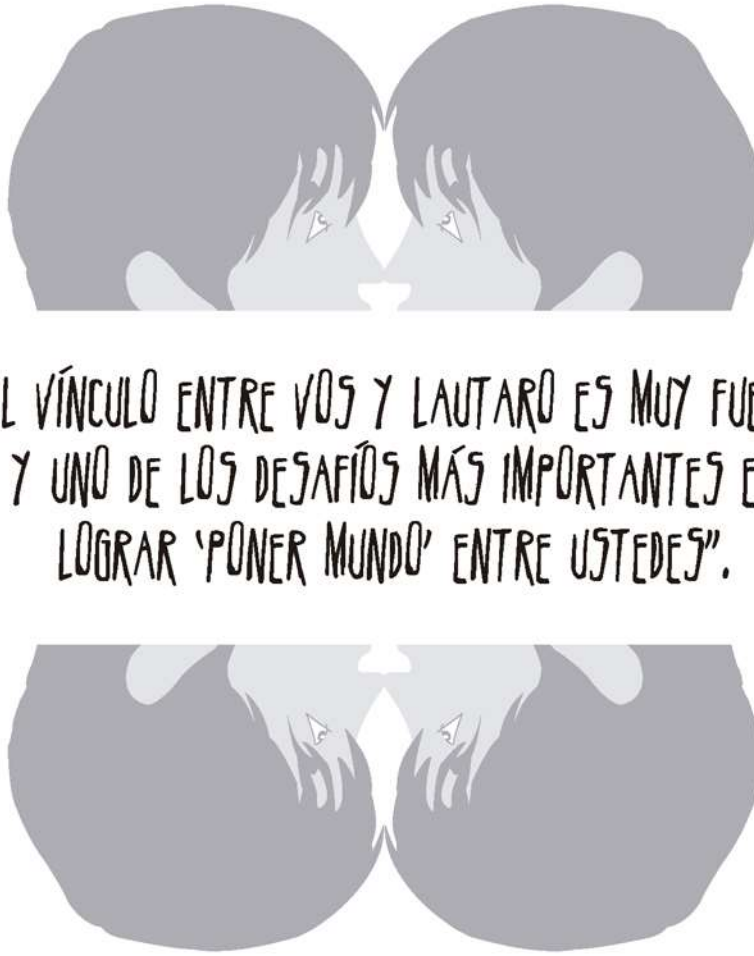
Todos cargamos peso que no nos corresponde con el fin de alivianar a nuestros hijos. Es natural. Nadie deja que sus hijos carguen con todo lo que les corresponde. Y, a fin de cuentas, ¿qué es lo que les corresponde?

Pero lo estoy haciendo mal. Estoy empezando a sentirlo. Mi cuerpo me avisa que tal vez mi intención es noble pero el camino es incorrecto.

Y en medio de esa reflexión, Claudia me estaba pasando una de las obras de Hikari Oé para que la escuchara.

Fue entonces cuando comprendí que el camino era aferrarse a la belleza, que sólo la belleza puede trascender el dolor, la desesperanza, la desesperación. Es la belleza la que nos sostiene, nos alimenta, nos sobrevive y nos hace sobrevivir. Es la misma belleza que se nos presenta una y otra vez y no entendemos, no podemos descifrar. Nos eleva, nos muestra sentidos de otro orden. Nos alivia, nos ampara, nos educa, nos abriga.

¿Ustedes también pueden sentirla?



1. Juan Forn, "El jardín de los Oé", *Página/12*, 30 de octubre de 2015; disponible en:

<https://www.pagina12.com.ar/diario/contratapa/13-284977-2015-10-30.html>.

1, 2, 3

María Inés es una reconocida y respetada terapista ocupacional. Fue la primera que evaluó a Lautaro para poder organizar una de las partes más importantes de su tratamiento: el trabajo de integración sensorial.

Recuerdo que el primer contacto con ella fue telefónico. Hablamos muchísimo y unos días después me mandó por *mail* un cuestionario muy largo a completar con datos sobre el comportamiento de Lautaro

desde su nacimiento hasta ese momento.

Un mes más tarde nos reunimos dos horas y, a partir de ese encuentro, hizo la evaluación. Esa evaluación iba a funcionar como pilar para que la terapeuta que lo tratara todas las semanas supiera por dónde era el camino.

Una de las cosas que más recuerdo de nuestro encuentro con María Inés es que me dijo:

“El vínculo entre vos y Lautaro es muy fuerte y uno de los desafíos más importantes es lograr ‘poner mundo’ entre ustedes”.

Es una frase impactante. Lo que ella quería decir era que con Lautaro estábamos inmersos en nuestro vínculo y, además de su tendencia a no explorar el entorno que lo rodea, no necesita hacerlo porque todo su ser está atravesado por mí. Soy la responsable elegida para llevarlo por y hacia el mundo, pero con la salvedad de que esté cubierto por mí. A salvo. Eso siente él. Eso siento yo.

La noche en que fuimos hasta el consultorio a hacer la evaluación, María Inés me enseñó un ejercicio para poner en práctica.

El ejercicio es simple: cada vez que Lautaro se acerca a abrazarme, yo debo abrazarlo.

Pero también debo contar hasta tres, 1, 2, 3, y luego soltarlo.

De esa manera, Lautaro puede entender que mamá está ahí, que lo está conteniendo porque él lo necesita, pero que las cosas tienen un principio y un fin. 1, 2, 3 y soltarlo.

Despegarlo de mi cuerpo.

Empecé a hacer ese ejercicio.

Viene Lautaro muchas, muchísimas veces por día, a abrazarme. Tengo que 1, 2, 3 y soltarlo.

Y cuando lo suelto, él sigue abrazándome.

Y no puedo, no puedo sacarlo de mí.

Y vuelvo a apretarlo y lo beso y le digo cuánto cuánto lo amo.

Y me prometo cada vez que la próxima tal vez pueda 1, 2, 3 soltarlo.

Pero todavía no.

EL LADO B

El 1º de septiembre nos tocó el turno de hacerle un estudio que se llama Potenciales Evocados Auditivos.

Otra vez fue un estudio con anestesia general.

Pensé que ya estaría más canchera con la situación, que no iba a costarme tanto. Me equivoqué.

Ya la noche previa se me hizo difícil. Otra vez ayuno riguroso y bien temprano nos fuimos para el hospital.

Recuerdo que Lautaro estaba muy resfriado y temí que no quisieran anestesiarlo. La vez anterior me habían advertido que, en caso de que estuviera enfermo, evaluarían si dormirlo o no.

Habíamos esperado cuatro meses ese turno y perderlo significaba otros tantos meses más de espera.

La parte del hospital en donde se hace este estudio (y asumo que muchos otros) está alejada de todo. Hay que pasar puertas y pasillos.

En la sala de espera estábamos nosotros junto a otros padres. Padres con sus hijos que iban llegando y desaparecían detrás de las puertas.

Niños pequeños en sillas de ruedas, con parálisis cerebral. Niños que no caminan, que no hablan.

De pronto una señora bajita nos fue a buscar. En ese instante comencé a llenarme de adrenalina y mi corazón se aceleró. Otra vez. Otra vez entregarlo para que lo duerman.

Cuando entramos a la sala donde se hacía el estudio nos recibieron el anestesista, la fonoaudióloga y un enfermero. Todos muy amables. El anestesista dirigía todo. Lautaro ya lloraba y Eduardo hablaba con la fonoaudióloga, quien le explicaba en qué consistía el estudio.

El anestesista me empezó a dar órdenes. “Acostalo, sostenele con fuerza las manos, no las muñecas. Así no Cintia, prestá atención. Las manos. Hacé presión contra la camilla y sostenele las manos. Cantale lo que le cantás cuando lo dormís.”

Lo miré con sorpresa. Me estaba superando la situación y todo era demasiado rápido.

¿Cantar? ¿Qué le canto?

Recuerdo que empecé a tararear cualquier cosa. Ni me acuerdo qué. Lautaro lloraba y, de pronto, dejó de llorar. La anestesia había hecho efecto y se quedó dormido.

“Besalo” me dijo el doctor. Lo besé.

“Andate que te vamos a llamar cuando termine. Y la próxima vez te voy a dar un cancionero porque lo que le cantaste era cualquier cosa.”

Miré al anestesista. “Andate a la mierda” le dije.

Todos se rieron.

“Cuidame a mi bebé. Ojo que tiene muchos mocos. Mirá que respira raro. Ojo.”

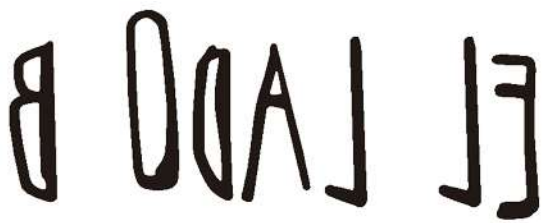
Salimos de ahí y nos fuimos con Eduardo a esperar.

—No me gusta este lugar. Es muy triste —me dijo él.

—Sí, nos tocó el lado B de la vida. Por eso es triste.

Y entonces me puse a llorar otra vez. Igual que con la primera anestesia. Lloraba como cuando era chica, espasmódicamente, fuerte, sin que me importara nada. Con esa sensación de haber entregado a mi bebé a las manos de no sé quién carajo para que le hiciera no sé qué carajo.

Media hora más tarde nos fueron a buscar. La fonoaudióloga nos decía que el estudio había salido perfecto, que el tema no era auditivo.



Lautaro ya se estaba despertando, me buscaba. Corrí hacia él, lo envolví contra mí.

Había llevado una mantita y quedó hecho un bollito.

El anestesista era tan genial que Lautaro se despertó cuatro horas más tarde, en su cama, al lado de su papá y su mamá que, agotados, se habían hecho un bollito al lado de él y también habían dormido una maravillosa siesta reparadora sabiendo que ese día se habían sacado de encima otro estudio de mierda.

AGRADECER

¿Cómo se agradece no tener un hijo sano? Es decir, ¿qué cosas se agradecen, entonces?

Si miro a mi alrededor, hay muchas cosas que agradecer. Puedo agradecer tener casa, haber conseguido el Certificado de Discapacidad, poder pagar los tratamientos de Lautaro.

Hace poco le dije a alguien que los padres de los niños discapacitados o enfermos solemos estar sobreadaptados a la realidad que nos toca. Para sobrevivir, inventamos ciertos mecanismos tan inusuales como creativos. La vida nos somete a diario a tiempos diferentes, estrategias diferentes, esperas diferentes, resultados diferentes. Y, si no queremos enloquecer por completo, debemos adaptarnos. Y es en ese proceso de adaptación a la irregularidad, a la arbitrariedad, a la singularidad que encontramos cosas por las que agradecer.

Termino esta idea y pienso en la cantidad de gente que está rodeándonos desde que conté lo que nos pasaba: hasta la aparición de todos ellos, hasta la incursión de los médicos y terapeutas que ponen una lupa sobre mi hijo, me sentía muy sola. Solísima. Y

en este último tiempo esa soledad empezó a menguar. Y eso también hay que agradecerlo.

Agradezco a toda la gente que se preocupa y se ocupa de nosotros. A todos los que me preguntan cómo está Lautaro. Gracias a mis amigas, con las que whatsapeo todo el día.

Gracias a todas las mujeres que funcionan como sostén de mi desequilibrada balanza emocional. Gracias a mi terapeuta y a las terapeutas de Lautaro. Gracias a los médicos que dejaron de lado las interpretaciones inútiles y pusieron manos a la obra.

Repaso nuestra vida hoy. Eduardo dice: el peor año de nuestras vidas

lo terminamos con Lautaro encaminado, con todos los estudios hechos y todas las terapias organizadas. Eduardo es muchísimo más positivo que yo. Siempre lo fue.

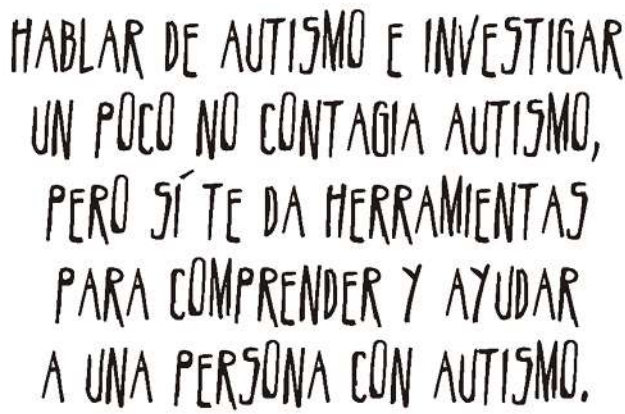
Pero no soy tonta: hay algo que sí puedo agradecer cada día. Cada vez que me levanto y cada vez que me acuesto: tener a Lautaro conmigo. Porque sí, la vida puede ser peor.

Jamás pude hacer balances de fin de año. No me sale. No me sale contar la vida en años.

Siempre viví la sucesión de los días. Y lo cierto es que el año no tiene la culpa. De hecho, nadie tiene la culpa de esto que nos pasa.

Pero voy a hacer una excepción. Sí le voy a pedir algo al año que ya se termina. Me quiero despedir de este año cruel.

Che, 2015, por favor, llevate la tristeza.



SI DUDÁS, NO ESPERES

La detección temprana ES CLAVE.

Una de cada sesenta y ocho personas tiene autismo.

Tus hijos y tus nietos tendrán un compañero de colegio con autismo (o dos, o tres) y tendrías que saber qué decirles, qué enseñarles acerca de su par.

Para eso, somos los adultos quienes tenemos la posibilidad y la obligación de informarnos. Saber para explicar bien.

Los niños con trastornos del espectro autista (TEA) tienen dificultades en las áreas de interacción social y comunicación, así como conductas repetitivas e intereses restringidos. Además, frecuentemente presentan dificultades en el procesamiento sensorial, resistencia al cambio, escasa flexibilidad cognitiva y problemas de conducta.

Por último, muchos niños dentro del espectro autista presentan problemas médicos concomitantes

al

diagnóstico

(por

ejemplo,

problemas

gastrointestinales,

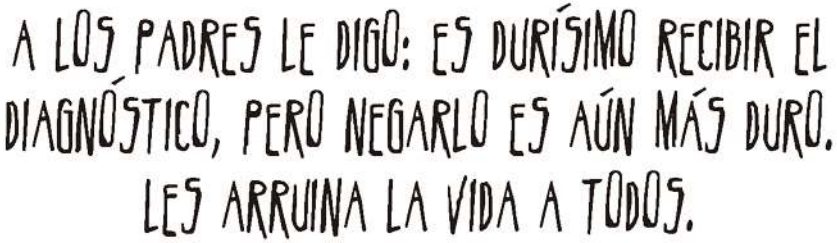
inmunológicos, metabólicos, etc.). (1)

Es necesaria la inclusión social y la escolarización inclusiva de los chicos. Y también podemos encontrar alternativas a la escolarización, ayudándolos a transitar espacios en donde puedan encontrar su lugar de pertenencia, de acuerdo a sus desafíos y posibilidades, y la ayuda de profesionales que escuchen sin juzgar a las madres y los padres.

La identificación *clínica* del cuadro *no debe confundirse* con la interpretación psicoanalítica del médico a cargo del niño.

Hablar de autismo e investigar un poco *no contagia autismo*, pero sí te da herramientas para comprender y ayudar a una persona con autismo.

1. Alexia Rattazzi, psiquiatra infantojuvenil y cofundadora del Programa Argentino para Niños, Adolescentes y Adultos con Condiciones del Espectro Autista (PANAACEA). La cita está tomada de Alexia Rattazzi, “El rol de las intervenciones mediadas por padres en los trastornos del espectro autista: el papel central de las familias”, en Daniel Valdez (comp.), *Autismos. Estrategias de intervención entre lo clínico y lo educativo*, Buenos Aires, Paidós, 2016, p. 153.



MITOS

Los niños con autismo tienen un talento especial.

Están en su propio mundo.

Es una patología.

La vacuna que se les da a los chicos cuando cumplen 1 año les da autismo.

Los niños tienen autismo porque sus madres no los han querido ni abrazado cuando eran bebés.

Los niños con autismo no son iguales a los niños neurotípicos pero sí tienen los mismos derechos. Como cualquier persona.

Y quienes no viven lo mismo y no tienen nada interesante para aportar, hagan el favor de cerrar la boca.

Las soluciones simples como “y, cambiá el plato en que le das de comer y listo” *no funcionan en estos casos*.

En la vida real, vivir con un niño con autismo es una montaña rusa diaria.

Muchos duermen poco o nada, casi no comen o comen poquitas cosas, gritan y lloran mucho. Hacen berrinches dificilísimos.

¿Hay esperanza? Sí. Las terapias son fundamentales.

El camino es largo y depende de cada chico y de sus padres. No hay recetas únicas o infalibles.

A los padres les digo: es durísimo recibir el diagnóstico, pero negarlo es aún más duro.

Les arruina la vida a todos.

Si tu hijo tiene autismo, saltar de un neurólogo a otro buscando que te digan lo contrario sólo empeora tu vida. Y más la de tu hijo.

Y cierro: un hijo con discapacidad puede ser un gran golpe al ego, pero hay que bancarlo. Y moverse para buscar ayuda.

Si el pediatra dice que es muy chico, que hay que esperar y vos seguís sospechando, hacé una consulta con otro pediatra o andá directamente a un neurólogo. Por más que no quieras saber la verdad. Por más que te duela. Por más que sientas que si tus sospechas se confirman no vas a poder afrontarlo.

Si dudás, NO esperes.

TRES LIBROS

QUE ME PARECIERON MUY BUENOS Y QUIERO

RECOMENDAR

A. Jean Ayres, *La integración sensorial y el niño*, México, Trillas, 1998.

1. Este me parece no sólo un libro interesantísimo, sino que además puede ser muy claro para que los padres podamos entender los desafíos sensoriales y la necesidad de muchos de nuestros hijos de hacer un gran trabajo de integración sensorial para ayudarlos a regularse. Y, también, para entenderlos mejor.

Stanley I. Greenspan y Serena Wieder (con Robin Simons), *The child with* **2.** *special needs: encouraging intellectual and emotional growth* [El niño con necesidades especiales: promoviendo el desarrollo emocional e intelectual], Reading, Mass., Addison-Wesley, 1998.

Este libro es básico para entender los desafíos de los niños que no tienen un desarrollo típico.

Naoki Higashida, *La razón por la que salto*, Barcelona, Roca, 2014.

3. Este es un libro muy claro y muy contundente escrito, además, por un muchacho con autismo. Autismo en primera persona.

EL TAXISTA QUE QUISO MORIR

El martes al mediodía volvíamos con Lautaro de una de sus terapias y nos tomamos un taxi. Lo manejaba un señor mayor simpático. Le dije la dirección de casa y emprendimos el viaje.

Lautaro estaba tomando agua. Él toma agua en un vasito especial, que es el que usan los bebés para aprender a tomar líquido. Tiene un pico chato, es blanco y blando, y es el único vasito en el que toma agua. Lautaro no puede tolerar un vaso diferente o un líquido que no sea agua (o leche). Y en ese vaso sólo toma agua. Tampoco tolera, por

ejemplo, tomar leche en este vaso. Es propio de su condición: la incapacidad de adaptarse a los cambios y la rigidez de su comportamiento.

Volvamos al taxi: Lautaro tomaba agua de su vaso. Entonces, apenas arrancamos, el viejito se da vuelta y lo mira: —¿Qué hacés grandote maricón tomando mamadera?

Yo sonrío.

—Es un vasito con agua, no una mamadera.

—Pero dale, ya estás grandote para andar con esa mamadera. ¿Y chupete? ¿También usás chupete?

Lautaro lo ignoraba, por supuesto. Es improbable que detecte que se están dirigiendo a él. Tampoco entiende qué le dicen, claro.

Yo vuelvo a sonreír.

—Y sí, un poco de chupetito no pasa nada.

—¿Pero cómo "no pasa nada"? ¡Tan grandote! ¡Y ni siquiera me da pelota cuando le hablo!

Pienso: "Bueno, llegó el momento".

—Es que tiene autismo. Entonces no, claro que no te va a dar pelota porque ni siquiera se da cuenta de que le estás hablando a él.

El señor largó el volante y se agarró la cabeza.

—¡Ay, la puta madre! ¡Para qué me metí! ¡No sé por qué no me callé!

—No pasa nada —le dije—. En realidad, te di muchas oportunidades para que te callaras. Sonreí tres veces ante tu insistencia y traté de minimizar tus desacertados comentarios en dos oportunidades. Pero seguiste. Y ahí tenés. Ahora te sentís como la mierda. A mí no me hiciste nada, no te quedes culpable por eso. Estoy acostumbrada. El que tiene que pensar en lo que hiciste sos vos. ¿Podés darte cuenta? ¿No te das cuenta de que no podías parar?

Me miró y me sonrió.

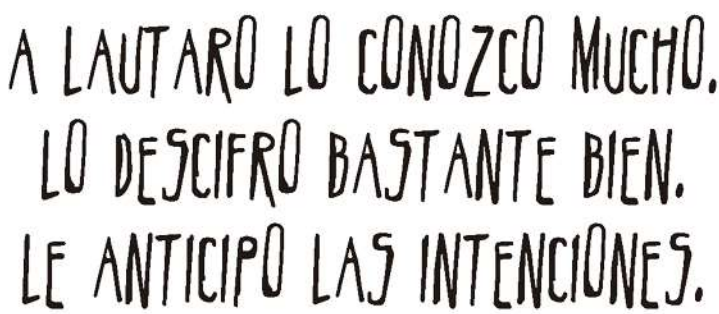
—Tenés razón. ¿Y qué es el autismo? ¿Te hace mal hablar de eso?

—No, no me hace mal.

Llegamos a mi casa y nos saludamos.

La anécdota me hizo reflexionar. No porque yo necesite que me digan “perdoname por lo que hice o lo que dije” todo el tiempo. Es decir… En definitiva, lo único que sucedió en ese taxi fue lo que sucede infinidad de veces todos nuestros días con tantísima gente que nos cruzamos (sean conocidos o no) que no pueden hacer otra cosa más que opinar.

Sobre todo. Sobre cualquier cosa. Con el único objetivo de romper las pelotas.



CUANDO NO NOS ENTENDEMOS

¿Cómo accedemos al mundo? Comunicándonos. Esa es la forma de explorar, de conocer lo que nos rodea. Hablar, articular palabras es una parte chiquita de la comunicación.

Comunicarse es comprender qué sucede a nuestro alrededor y dar cuenta de eso.

Imitar, mirar, señalar, darse cuenta de lo que pasa.

Muchos niños con autismo tienen dificultades para comunicarse. No saben cómo hacerlo. Como si nacieran sin esa herramienta. Les cuesta vincularse con el otro. No pueden dialogar o hacer intercambios comunicacionales. No interactúan. Por eso se suele decir que "están en su propio mundo".

Las herramientas para poder comunicarse pueden adquirirlas con mayor o menor éxito a través de las terapias.

Yo siempre me imagino que la escena puede describirse así: un chico que nace ciego, sordo y mudo. ¿Cómo hace para hacerle entender al otro lo que necesita o lo que quiere?

A raíz de esta dificultad para vincularse en general en los chicos surge un gran problema en el manejo de la frustración. Escribo esto con una sonrisa pero, la verdad, casi no conozco adultos neurotípicos que sepan manejar sus frustraciones.

Bien. Los terapeutas y médicos de Lautaro siempre me preguntaron por este tema, aunque no sabemos por qué razón Lautaro no reacciona mal ante la frustración.

Cuando no le damos algo que quiere, le decimos "No" o le ponemos un límite claro y simple, él llora (como todos los chicos) y salta en el lugar. Hace un saltito, primero un

pie, después el otro, como si estuviese corriendo en el lugar. (La verdad, me parece adorable.) Y el episodio queda ahí.

Luego de ese miniberrinche, pasa a otra cosa. Asunto terminado.

Sin embargo, hay algo más de Lautaro que siempre me llamó la atención. Yo misma me imagino vivir esa situación y seguro no podría resolverla como él.

A Lautaro lo conozco mucho. Lo descifro bastante bien. Le anticipo las intenciones.

Pero, a medida que crece, va teniendo intereses más complejos. Quiere acceder a cosas o situaciones nuevas. Quiere, de a poco, vivenciar momentos o acceder a objetos desconocidos.

Y ahí a veces me pierdo.

¿Cómo hace alguien ciego, sordo y mudo para explicar lo que quiere?

Me ha pasado varias veces. Me agarra de la mano, me lleva hasta un determinado lugar de la casa. Me suelta la mano. Me mira. Espera que le dé algo o que haga algo. Lo miro.

Empiezo a señalar. "¿Esto?" No. No dice que no, no sabe decir que no, me vuelve a agarrar la mano y me la suelta, como empujándome. "¿Este?, ¿querés esto?" No.

Tampoco es eso. Sigue insistiendo. Tira de mí hacia abajo y me pide upa a ver si lo ve él y puede orientarme mejor. No lo encuentra. Mira pero no está lo que quiere. Lo bajo.

Nos quedamos parados un rato. Lo miro. Me vuelve a empujar la mano. Ya no sé qué señalarle.

Entonces me siento en el piso frente a él. Hijo no sé qué querés. No me doy cuenta, perdoname. No entiendo.

Y como cada vez que me siento frente a él, me abraza.

No hemos logrado entendernos.

Y Lautaro me lo perdona. Me perdona que no lo entienda. Seguro otro día vamos a tener más suerte que hoy.

TENGO COSAS QUE HACER SOLA Y VOS TENÉS COSAS QUE HACER ACOMPAÑADO POR OTRA GENTE.

ESTOS CHICOS VIENEN EN TODOS LOS TAMAÑOS Y COLORES.

LOS CHICOS DIFERENTES

Querido hijo:

En la última visita al neurólogo tuvimos buenas noticias: él considera que ya podés ir al jardín de infantes. Fue un poco difícil persuadir a Nora, la terapeuta que está a cargo de tu tratamiento. Entonces decidimos tomar un atajo que dejara a todos contentos: te vamos a buscar un colegio que te permita ingresar en agosto.

Para ese entonces ya vas a tener 3 años y 7 meses.

Vas a tener una maestra para vos solo. No sabemos todavía su nombre pero sí su cargo: a estas *maestras* se las llama APND (Acompañante Personal No docente).

Va a haber una maestra para toda el aula y a veces también una acompañante o celadora que la ayude. Esas maestras son más globales. Están para todos. Pero podés acudir a cualquiera de las tres en caso de necesitarlo. Es probable que la mayoría de las veces sepan qué hacer.

Yo te voy a llevar al jardín. Vas a ir sólo una hora un par de veces por semana. Al principio voy a estar en el aula con vos, pero de a poco me voy a ir quedando menos.

Un buen día sólo voy a ir a dejarte y a buscarte a la salida. Tengo cosas que hacer sola y vos tenés cosas que hacer acompañado por otra gente.

Te estoy haciendo toda esta introducción para llegar a lo más importante: en el jardín hay chicos.

Cualquiera sea el aula que te toque en suerte, va a estar llena de chicos. Lo que yo quiero anticiparte, para que después no sea una sorpresa, es que el 90% de los chicos con los que vas a compartir el aula son muy diferentes a vos. Pero *muy* diferentes. Se llaman “chicos sanos”. O “neurotípicos”.

Estos chicos no sólo son mayoría en el jardín. Son mayoría en el supermercado, en los clubes. Hay familias enteras que sólo tienen chicos así.

Su comportamiento te va a parecer extraño al principio: hacen todo al revés de como lo hacés vos. Pero no te preocupes porque, a medida que el tiempo pase y comiences a entender por qué actúan como actúan, los vas a aceptar y te va a resultar de lo más natural estar con ellos.

Estos chicos vienen en todos los tamaños y colores. Todos van a ser más chiquitos que vos y tal vez algunos usen pañales. Así que no te preocupes por eso. Si muchos usamos pañales, los pañales pasan a ser algo frecuente y a nadie le llama la atención.

Sí va a sorprenderte la forma en que se relacionan con los juguetes: suelen usarlos de otra manera. Es decir, van a agarrar unos bloques y los van a apilar, por ejemplo. O van a agarrar un camión y lo van a hacer rodar. No pasa nada, es natural. Vos usás tus juguetes de modo diferente. No parece que le encontraras sentido a jugar con autitos, pero podés estar una hora entera jugando con semillitas, tirándolas al piso, atrapándolas después y hundiendo tus manitos en la caja llena de esas bolitas negras saltarinas que te dan esa sensación de calma y placer.

Otra cosa que seguramente harán es tocarte o abrazarte. Sé que es muy difícil para vos que te toque alguien que no sea yo, pero lo hacen como muestra de cariño. A los humanos nos gusta darnos cariño. Si te resulta muy amenazante, lo único que tenés que hacer es apartarte un poco. Algún día podrás aceptar que estos, o cualquier otro chico, se te acerque sin considerarlo una agresión.

¡Ah! Estos chicos hablan. Sí, ya sé. ¿Qué le vamos a hacer? Todos ellos hablan. Algunos dirán más o menos palabras que otros, pero todos todos hablan. Y comen. Seguro que comen lo que la maestra les da en el aula o lo que traen en la mochila. Entiendo que a esta altura te resulta impensada la idea de pasar tiempo con gente así, pero te vuelvo a decir: si les tenés un poco de paciencia, vas a ver que son amigables y amorosos.

Si hay algo malo para decir de ellos es que son un poquito bruscos a veces. Corren, se tiran al piso, gritan o lloran. O todo junto.

Es cierto, esto puede llegar a asustarte, pero la verdad es que a estos chicos también les cuesta crecer. Ser niño no es fácil, ser hijo no es fácil y ser padre, ni te cuento. Lo más importante es que no pierdas el foco: si bien son diferentes, aceptalos como son. Ellos tienen cosas difíciles con las que lidiar y muchas veces no tienen herramientas para transitar los cambios. Algunos de ellos tal vez estén tristes porque su

mamá y su papá no viven más juntos. A algún otro se le habrá muerto un abuelito. Otros tendrán un hermanito recién nacido. Todas tragedias sin remedio. Pero ellos también irán

develando sus propios misterios con el tiempo y, a medida que avancen el año y la vida, estarán mejor.

De todos modos, dejame decirte que hay algo que realmente puede hacer la diferencia: no los juzgues. Ni los apartes. Ni los ignores. Ni los aísles.

No hay nada más desolador para una persona que está en problemas que ser eliminado, desechado. No hay nada más oscuro para alguien que ser rechazado por actuar diferente. Y creeme, por más rarísimos que estos chicos te parezcan, la verdad, es que en el fondo sólo están tratando de aprender a vivir. Igual que vos. Igual que yo.

Otra cosa: estos chicos neurotípicos, por muy diferentes que sean, tienen los mismos derechos que todos los chicos. Es decir, tienen los mismos derechos que vos. Ojito con eso. Que no se te olvide.

Por último, podés obviar todo el palabrerío anterior y sólo hacer caso a esto: cuando empecé este relato te decía que te ibas a encontrar con una mayoría de chicos sanos y diferentes a vos. Y esto es cierto. Pero no te conté que en el aula también puede haber un nene o una nena iguales a vos, con su acompañante. Este niño o niña va a compartir con vos muchas cosas: no va a saber para qué sirven los juguetes, tal vez no sepa hablar, o no quiera comer nada. Bueno, vos ya sabés.

Entiendo, porque no soy tonta, que tu primer impulso va a ser acercarte a estos niños y quedarte sólo al lado de ellos.

A todos nos pasa. Solemos hacer migas primero con quienes nos resulta más sencillo.

Con aquellas personas a las que no tenemos que explicarles demasiado. Con esos que decimos “somos el uno para el otro”.

No te voy a prohibir que lo hagas. De hecho, sería una alegría que fuesen amigos, claro.

Pero escuchame bien: tu vida realmente va a ser increíble si te corrés un poco de ese lugar y tratás de entrar en el otro mundo, en el mundo de los diferentes.

¡Tienen tanto que enseñarse los unos a los otros! Te lo juro. No vas a poder creerlo. Los chicos diferentes rozan la maravilla. Igual que vos. En eso son iguales.

Vas a ver que usan la imaginación sin reparo, que son espontáneos, audaces. Acercate a ellos. Disfrutalos.

Hijo, lo más hermoso en esta vida es arriesgarse a la aventura de lo distinto.

Eso es todo por hoy.

Te ama,

Mamá

CHAU

LAUTARO

CUATRO PALABRAS

Lautaro entiende cuatro palabras.

Lautaro.

Vení/Vamos.

Chau.

No.

Sabemos que las entiende porque, inmediatamente después de que se las decimos, Lautaro reacciona de manera apropiada. Se enoja si decimos “No”, llora si decimos

“Chau” y viene corriendo si decimos “Vamos”.

Ante todas las demás palabras, todas esas otras palabras que lo rodean, no responde.

Para él son solamente ruido.

Y aquí el resultado: luego de seis meses de terapia, Lautaro entiende por fin cuatro palabras.

LOS HIJOS ESPERADOS

Una persona muy sabia me dijo hace un tiempo que a los padres nunca nos viene el hijo que esperábamos.

Que, de algún modo, desde que llegan a nuestras vidas vamos acomodándonos y negociando con una realidad bien diferente de la que habíamos proyectado para nosotros y para ellos.

Que su estar en el mundo es un desafío para todos y que debemos hacer las paces con aquellas ideas que solíamos tener antes de su llegada, entregarnos a conocer, reconocer y reconocernos en una situación novedosa e intensa.

Lautaro no es el hijo que esperaba.

Yo esperaba que a esta altura de su vida, y de la mía, las cosas fueran distintas: que pudiera quedarse con alguien un rato para que yo pudiese hacer cosas que quiero hacer.

Que los desconocidos no significaran semejante conflicto. Que los conocidos no fuesen una amenaza rotunda. Que pudiera comer algo más que yogur de vainilla de un frasquito azul. O que durmiese más de dos horas sin despertarse llorando o de un salto.

Esperaba no tener un hijo a quien antes de los 2 años hubiera que someter a estudios de cerebro, de audición, a análisis genéticos, extracciones de sangre y anestesias generales.

Que su médico de cabecera fuese un pediatra y no un neurólogo.

Que me pidiera cuentos para ir a dormir. O que supiera a qué me dedico. O que tuviera ganas de mirar fotos o videos de cuando era bebé.

Que supiera hablar.

Lautaro no es lo que esperaba.

Estoy haciendo las paces con el hijo que vino a mi vida. Y estoy haciendo las paces con mis expectativas. Y, también, con mi forma de ser madre.

Sin embargo, intuyo que ser la madre de un niño discapacitado no me pone en un lugar tan diferente. Casi todas las madres que conozco deben hacer este mismo recorrido: acercar la vida que esperaban a la vida que les tocó. Amigarse con la maternidad que soñaban y amigarse con el hijo que la vida les otorga. Amigarse consigo mismas por todo lo que no pueden hacer. Por todo lo que les sale mal o no terminan. Por todo lo

que sus hijos no entienden. Por todo lo que sus hijos les obligan a postergar, a reaprender, a resignificar. Por todo lo que esos hijos no podrán hacer jamás, no importa cuánto hayan estudiado, cuántas veces les hayamos dicho que las cosas son de una manera y no de otra. Todas debemos enfrentarnos al fin de las ideas y al comienzo de una realidad que nos excede. Y esta, a su vez, funciona de alimento para una vida que es probable que no esperáramos tener pero que debemos vivir y recorrer poniéndonos a la altura de las circunstancias.

A la vida se la honra con decisiones que no quisimos tomar, transitando espacios que no hubiéramos elegido, haciendo reflexiones sobre cosas que nos cuestan, que nos duelen.

Muchos creen que Lautaro es un angelito celestial. O que yo soy la versión moderna de alguna heroína mitológica.

Es natural. La mayoría de la gente idealiza lo que no puede comprender. O lo que le causa pena o dolor.

Lautaro y yo somos dos personas que desde hace unos años nos estamos conociendo. Él está a mi cuidado. Confía en mí. Yo confío en él.

Y, sin poder proyectar demasiado, vamos caminando hacia lo desconocido lo más juntos posible. Lo menos tristes. Lo más real y cercano que somos capaces, tratando de reconciliar la realidad con la ficción.

ES LA DESESPERACIÓN DE NO DORMIR HACE TREINTA Y DOS MESES.

CUANDO SE DESPIERTA YA NO SE DUERME.

ACOSTATE Y MORITE

—Eso le dije: “Acostate y morite”. Quería decirle “acostate y dormite” pero le dije

“acostate y morite”.

—Ajá.

—Fue un acto fallido y me di cuenta cuando me escuché a mí misma. Pero es el cansancio. Lautaro no duerme como debería, y yo tampoco. Nosotros tampoco.

—¿Cómo es eso?

—Así como lo digo. No duerme. Duerme como un recién nacido. Un día bueno sostiene el sueño por casi tres horas. Y se empieza a despertar.

—¿En la siesta?

—No. No en la siesta. A la hora de dormir. A la noche. La siesta es…, bueno. A veces tampoco logro que duerma la siesta.

—¿Y cómo es que no duerme de noche? ¿Qué hace?

—Duerme un poquito y se empieza a despertar. Gira y pega patadas. O llora mucho.

Mucho mucho. Dormido.

—¿Y qué hacés?

—Trato de calmarlo. En general le doy una mamadera. Es decir, le doy unas tres mamaderas durante la noche para que siga durmiendo un tramo más.

—Entonces sigue durmiendo.

—No siempre.

—¿Y qué pasa cuando no sigue durmiendo?

—Se despierta. Listo. Se le terminó el sueño y hay que levantarse. Es imposible permanecer acostados. Grita y salta. Está muy despierto. Algunas veces traté de dejarlo en la cama pensando que enseguida le venía el sueño. Pero estuve muchas veces hasta cinco horas en la cama con él despierto. Cuando se despierta ya no se duerme.

—¿Y esto cada cuánto pasa?

—Cada cinco o seis días. A veces dos días seguidos. O tres días durmiendo bloques de dos o tres horas y después un día de no dormir nada. O no dormir siesta, entonces hay que mantenerlo despierto para que llegue a la noche. Igual es sencillo porque corre y grita por la casa peor que nunca. Es enloquecedor.

—¿Y quién puede quedarse con Lautaro para que vos duermas?

—Podría quedarse Eduardo, pero no puede porque él también necesita dormir y necesitamos que vaya a trabajar.

—¿Y además de Eduardo?

—Nadie.

—¿Nadie?

—No. Lautaro no se queda con nadie porque no conoce a nadie. A ninguna persona. No reconoce a nadie como cercano o familiar. De hecho, ni siquiera quiere estar con Eduardo cuando estoy yo en casa.

—Volvamos a tu deseo de que se muera.

—No deseo que se muera.

—Pero se lo dijiste.

—Bueno, sí. Es mi deseo a veces. Es la desesperación de no dormir hace treinta y dos meses.

—No es bueno no dormir.

—¿Que no es bueno? ¿Qué clase de ironía es esa? ¡Ya sé que no es bueno!

—Quiero decir que es peligroso.

—Sí, ya lo sé. Por eso pienso en que lo mejor es morir. Morir para dormir. No quiero que se muera Lautaro, quiero morirme yo.

—¿Pensás que morirte es la solución?

—Bueno, ya que no hay solución, sí. Puede ser la mejor cuando es la única. No hay nada que haga que Lautaro duerma mejor o más. Por lo menos no hasta dentro de unos años.

—¿Qué significa eso?

—Que a algunos chicos les dan medicación para ayudarlos a dormir. Pero tiene que ser más grande. Ahora no se puede porque es chiquito. Eso nos dijo el neurólogo.

—Hablame de tu deseo de muerte.

—Si lo decís así me hacés quedar como una depresiva suicida.

—Pero vos hablaste de morir.

—Bueno, sí. La exasperación hace eso. Yo sé que alguna gente que me rodea asume que exagero. Pero yo los invito a que durante treinta y dos meses ininterrumpidos sean sometidos a dormir fragmentos de entre una hora y media y tres horas y que todas las veces los despierte alguien gritando o llorando o pegando patadas. Y después podemos hablar de igual a igual. No dormir es inhumano. Nada me arruina más la vida. Las otras cosas que tiene Lautaro son ínfimas al lado de esta. Esto es lo peor de él y saca lo peor de mí.

—¿Qué otras cosas hay?

—Todo lo demás. Gritar y correr por la casa todo el día. No hablar. No comer comida.

Todo lo que cuento siempre. No quiero hablar de eso ahora.

—Bueno.

—No dormir. Ese es el problema. Y sí, saca lo peor de mí pero sólo le digo cosas feas.

No como el acto fallido. A veces le digo cosas feas. Porque no puedo más.

—Entiendo.

SI DURMIERA PODRÍA TENER UNA VIDA MÁS FELIZ.

—Pero no le pego. Es decir, le di un chirlo un par de veces. Porque hago un trabajo muy grande sobre mí para que la violencia que me genera esta situación no me haga pegarle.

Porque además él no lo hace a propósito. No es un tema de educación o de conducta. Es su cerebro. Su cerebro no para jamás.

—¿Es necesario aclarar que no le pegás?

—Sí, para mí es fundamental. Porque me lleva mucho esfuerzo. Entonces, en medio del descontrol, me pongo a recitar frases como "Por favor, que se duerma, que se calme; por favor, que algo o alguien nos ayude con esto". Es para agarrarme de algo. Y salir de lo que siento. Lloro y ensayo un padrenuestroqueestasenloscielossantificado, y así. Me acuerdo que me enseñaron eso de chiquita. Mi abuela Pepa me enseñó esa oración y la dijimos tantas veces juntas que me quedó grabada. Ni sé qué significa pero la digo y la digo y la digo y me voy calmando y me consuelo.

—¿Y Lautaro se calma?

—No. Él sigue igual, saltando o gritando o agitando las manos. No lo puede controlar.

—Parece que lo estuvieras justificando.

—Sos un idiota. No es una justificación. Es una explicación. No hay manera de justificar algo que alguien no puede controlar.

—¿Y vos te estás justificando?

—No sé. También estoy explicando lo que me pasa. O tal vez esté justificando por qué a veces me tengo que controlar para no pegarle o decirle cosas feas. Igual sigo pensando que es mejor decirle algo feo que pegarle. Y me importa tres carajos lo que piense alguna gente sobre "insultar a tu hijo es como pegarle". Bueno, después de treinta y dos meses de no dormir, no encajamos en las reglas ideales de crianza.

—Estás enojada.

—No. Estoy cansada. Si durmiera podría tener una vida más feliz. No tengo una vida feliz.

—Tal vez sea cuestión de tiempo.

—O tal vez no. No soy optimista. Lo único real que tengo es lo que vivo. Eduardo sí es más optimista. Fantasea con un futuro feliz. A mí no me sale. Igual pienso "ojalá".

—Sí, eso te mantiene viva. Ojalá.

—No hay optimismo posible con semejante estrés. A veces no entiendo cómo hago para mantenerme en pie.

—Tal vez tengas un alto sentido de supervivencia.

—No lo sé.

—Ya es la hora.

—Bueno, me voy.

—Te veo la semana que viene.

—Hasta la semana que viene.

LA MALA EDUCACIÓN

Mirar no es de mala educación. Miramos porque algo nos gusta, nos interesa, nos llama la atención, nos conmueve.

Miramos cuando no entendemos. Miramos para entender. A algunos chicos con autismo les cuesta mirar a la gente a los ojos. Muchas veces no pueden ni mirar a sus padres. No miran ni siquiera el mundo. Es porque no les da seguridad. A veces no son capaces de procesar la información que el mundo tiene para darles. Los asusta tanto que no pueden mirarlo.

Pero nosotros sí podemos mirar. Podemos mirar a los chicos que no pueden mirar y podemos mirar a los chicos que necesitan ayuda.

Sin embargo, está lleno de gente que no tiene autismo y no mira. *Ese* no mirar es maleducado.

No miran los que doblan con su auto en la avenida con el semáforo en rojo importándoles *nada* si alguien va cruzando. No miran los que pasan al lado de alguien que pide para comer y siguen de largo. No miran los indeseables, los que tienen un corazón precario. No miran los infames. No miran los que no quieren dar explicaciones.

No miran los que se sacan todo rápido de encima. Esos no miran.

Hay que mirar. Tenemos que mirar.

Hay que mirar aunque nos de miedo. O vergüenza. O nos cause dolor.

Debemos sostener la mirada y la vida de las personas a las que podemos ayudar.

Mirarlos y tenderles la mano.

EN LA SALUD Y EN LA ENFERMEDAD

Dos mamás de niños con autismo me llamaron la atención cuando dije una vez “niños sanos” para diferenciar a Lautaro de otros niños.

Ellas me dicen que de esa manera estoy dando a entender que el autismo es una enfermedad cuando, en realidad, se trata de un trastorno neurológico.

Tienen razón.

Muchas veces utilizo el término *salud* para diferenciar a un niño sin los desafíos limitantes de desarrollo que tiene Lautaro.

Lo correcto sería decir que esos otros niños, los que no tienen un

trastorno en su evolución, son neurotípicos.

También he usado mucho este término, aunque sin tanto impacto. Es una palabra que no estamos acostumbrados a escuchar.

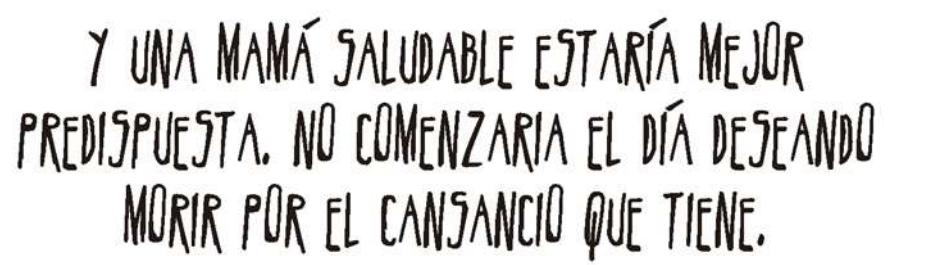
Escribo con el propósito de tener un espacio en donde poder pensar yo misma acerca de lo que vivo cada día desde hace casi tres años. Trato de desenredar mi dificultad para comprender aún más lo que vivimos en casa.

Yo sigo sosteniendo que en esta casa hay muchas cosas, pero no salud.

Para mí la salud no es el contrapunto exacto de la ausencia de enfermedad. Y, si bien a mí las palabras no me asustan ni me enredo demasiado con ellas, a veces está bueno desentrañar algunos conceptos para poder alivianar el corazón y la cabeza, y ser comprendido. Y comprender.

Yo no siento que Lautaro sea un niño saludable. Y teniendo en cuenta el nivel de estrés, tristeza, descontrol, incertidumbre, desesperanza, miedo y angustia que vivimos Eduardo y yo diariamente, tampoco creo que nosotros estemos saludables.

Para mí, un niño saludable es aquel que sigue el ritmo de su desarrollo a la par de su edad cronológica. Es un niño que más o menos empieza a comer cosas nuevas y coloridas a partir de los seis meses de edad sin sentir que en vez de una cucharadita de puré le estás acercando a la cara un kilo de kryptonita. Es un niño con el que podés salir a pasear sin tener que prender y apagar tres veces las luces antes de seguir avanzando, con el que algún día podés ir por calles desconocidas sin que sea un drama digno de



una ópera italiana, con quien podés ir al supermercado a hacer compras sin que sienta que esa cantidad de objetos y colores amontonados lo están atacando.

Es un niño que durante el día grita algunas veces, no durante horas

mientras corre sin parar.

Es un niño que duerme un poco más de una hora y media o dos.

Es un niño que puede comprender para qué sirven los objetos cotidianos o que a los tres años por lo menos puede, aunque sea para jugar, sostener una cucharita. O saber cuál es su boca o en qué parte de su cuerpo se encuentra.

Es un niño al que su mamá puede contarle un cuento. Aunque sea el más simple de los cuentos como habíaunavestruz.

Es un niño que no hace quince o treinta y dos crisis nerviosas diarias cuando, por ejemplo, se abre y se cierra una puerta o termina un dibujito o por ningún motivo que podamos saber o entender.

Y una mamá saludable estaría mejor predispuesta. No comenzaría el día deseando morir por el cansancio que tiene. Haría algún plan y podría cumplirlo, aunque sea alguna vez y sin sentir que no llega nunca. Porque la verdad es que no llega nunca. No se siente rota ni avergonzada por no ser ni buena madre ni buena esposa ni buena amiga. Que está lejos de todos porque está tan lejos de ella misma que ya no sabe ni dónde encontrarse. Que a veces cierra los ojos para poder fantasear que está en otro lugar y la mayoría de las veces está tan triste que ni puede fantasear.

Y un papá saludable no se sentiría tan solo, tan fuera de lugar. Tan no sabiendo ni cómo ni cuándo ni por dónde.

Pero creo que también podemos ver este planteo desde el lado del trastorno, sí.

Y por eso voy a citar a alguien que sabe mucho.

Daniel Valdez es doctor en Psicología y se especializa en niños con TEA. En un artículo publicado en la versión *online* del diario *Clarín* el 10 de abril de 2016 dice: “El autismo no es una enfermedad, es otra forma de desarrollo”.

Y sigue: “Actualmente se debate sobre lo inapropiado de enfatizar lo negativo en vez de iluminar el potencial de las personas, aquello que son capaces de hacer, las barreras que pueden superar si encuentran los apoyos necesarios en las familias, en los tratamientos, en una educación inclusiva y en una comunidad que no niegue ni rechace las

diferencias”.

Les juro que todo el día estamos festejándole los logros a Lautaro, pero la verdad es que todavía estoy en una etapa muy confusa.

Dicen que los duelos son así: euforia, enojo, tristeza, aceptación.

Vaya uno a saber en qué etapa estoy.

EL CUMPLEAÑOS

Me cuesta mucho soltarlo. Y su discapacidad no tiene la culpa. Yo habría sido esta madre que soy con cualquier hijo que me hubiese tocado.

Eduardo me reta, me dice: “Tenés que cortar el cordón” o “Son los dos iguales, están pegados uno al otro todo el día, ponen las mismas caras, tienen el mismo malhumor”.

Y yo digo y repito que habría sido esta madre que soy porque no sé cómo se es de otra manera. Cómo no estar pegados todo el día, cómo no olerlo hoy como lo olí el día en que nació.

Cómo no estar pendientes el uno de la respiración del otro. No sé cómo es.

A veces pienso que el retraso madurativo de Lautaro es una bendición: todavía hoy la vida me permite tener un bebé todo para mí. Un bebé grande, de 16 kilos, con casi un metro de altura y el irrefrenable impulso de correr por la casa.

En definitiva, ¿no es lo que muchas queremos?, ¿que sean siempre nuestros bebés?

Y, sin embargo, la realidad me obliga a suspender la dilación y entregar a mi bebé a los brazos de la vida.

De una vida sin útero que lo contenga, sin tetas que lo amamanten, sin mamaderas ni chupetes.

Es momento de crecer y los grandes tenemos la obligación de crecer primero para allanarles el camino a nuestros niños, a nuestros bebitos de leche y pañal.

Y yo no quiero entregarlo nada.

A pesar de que a veces no me deja respirar.

No quiero que lo toque ni siquiera la brisa de la mañana, ni que lo disguste el sonido de una sirena. No quiero que le digan que no, que salga, que lo empujen y que no lo elijan.

No quiero que lo maltraten por ser distinto.

No quiero que llore cuando le duela el corazón, que se frustre cuando no sea el primero en empezar a escribir con tinta; no quiero que se enamore de una rubia maldita que lo engañe con su mejor amigo.

No quiero que su inocencia se escurra entre la lluvia. No quiero que ame a su maestra y se olvide de mí.

¡Y estoy tan enojada conmigo y con él porque tengo que crecer!

Quisiera no tener que llevar registro del tiempo ni darme cuenta de lo alto que está, a pesar de que es tan mi bebé.

No quiero que me lo miren ni me lo toquen ni me lo ensucien. Ni que lo critiquen ni que lo alaben ni que le respiren alrededor.

Quiero que nos quedemos envueltos en una mantita y soñemos que siempre yo y siempre él.

Y no. Yo sé que ya no. Que me tengo que ir de la mantita. Que es hora de volver a parirlo, es momento de ayudarlo a romper la barrera de mi cuerpo y tocar el mundo.

Que siempre seremos uno para el otro, sí, pero ya no como aquella vez, aquella primera vez tan animal.

El 23 de mayo Lautaro cumple 3 años.

Es momento de crecer y celebrar la gracia de la vida.

LA DECISIÓN

Conocí a Sandra el año pasado y desde entonces charlamos de manera habitual. Con ella hablar es muy fácil: no le tengo que explicar nada.

En diciembre las dos nos preparábamos para las vacaciones. Yo tenía un estrés infinito por tener que insertar a un chico difícil fuera de su ámbito cotidiano. Le contaba que hacía decenas de preparativos, que armé un arsenal de imágenes de los lugares a donde iríamos y que iba a llevar todo lo que a Lautaro lo hacía sentir seguro, desde su bañadera hasta sus sábanas, y me encontré con una sorpresa: Sandra había decidido ese año vacacionar sin su hija.

Su familia tiene seis integrantes: ella, su marido y cuatro hijos. Su hija de 13 tiene síndrome de Down y le cuesta muchísimo la interacción social. Su conducta, al igual que la de Lautaro, es muy rígida y, la mayor parte del tiempo, lo simple resulta imposible.

Mientras charlábamos, ella me decía: “Me llevó mucho tiempo tomar esta decisión, pero por un momento necesitamos estar tranquilos. Con ella no se sabe nunca qué va a pasar, no se puede viajar en avión porque se quiere cambiar de asiento a cada rato, ni se puede ir a comer a un restaurant porque nunca sabemos cuánto tiempo va a querer estar sentada en la mesa o cuántas veces va a querer cambiarse de mesa o irse. Ella decide todo”.

Es así. Al igual que Eduardo y yo, ellos están sometidos a las conductas de su hija. Y es sencillo de explicar: una persona con tanta rigidez conductual que estalla en una crisis por cualquier cosa, una persona con la que es casi imposible negociar, cercena la capacidad de disfrute y espontaneidad de la gente que la rodea.

El día que Sandra me habló de la decisión de dejar a su hija con una acompañante terapéutica en su casa esas vacaciones e irse con su marido y sus otros tres hijos lloré mucho. Lloré por ella y por mí. Lloré por la desgarradora, dolorosa y dura decisión que había tomado. Lloré porque sé lo mucho que le costó. Lloré porque sólo tendría esos quince días de paz y, luego, la realidad la esperaba en casa.

Lloré por su hija y por mi hijo. Por esta vida en la que tenemos que tomar estas decisiones de mierda.

Lloré por mi futuro tan incierto.

Lloré para que no llorara sola y porque no quiero estar sola si tengo que llorar por lo mismo.

LA FUERZA ESTÁ CON NOSOTROS

Hoy terminó un tedioso y oscuro camino de once meses.

Tuvimos que presentarnos dos veces ante una junta médica para que el Estado cumpliera con su obligación de otorgarle a Lautaro el Certificado Único de Discapacidad (CUD) y la ley pudiera comenzar a cumplir con su rol: brindarle los apoyos que requiere.

El CUD dice que quien lo posee deberá recibir el 100% del tratamiento que su discapacidad requiera y su obra social o su empresa de medicina prepaga debe cubrir los costos. En caso de que la persona con discapacidad no posea ninguna cobertura médica, deberán ocuparse de ella los organismos dependientes del Estado. Esto involucra tratamientos médicos y terapéuticos, claro. Estudios y controles, si los hubiere. Internación domiciliaria, dependiendo de la discapacidad. Personal específico de cuidado, traslados, colegios especiales, *etc.*

Cuando sacás el CUD y lo presentás en tu cobertura médica, en general no sucede nada de inmediato.

La mayoría de las veces son meses y meses de forreo, maltrato, destrato, insolencia, faltas de respeto y violación reiterada de las leyes de discapacidad.

Y somos los padres los que, además de tener que morfarnos diariamente una realidad que nos pone al límite de nuestras fuerzas, tenemos que tener energía extra para gritarles, hablar horas con abogados, hacer cartas documento, recursos de amparo, pensar estrategias.

Ese es el juego de las aseguradoras de salud: agotar a los padres para que no reclamen.

Para no pagar. Para no proveer las prestaciones que sus clientes requieren. ¿Sabían que el Estado le devuelve a las prestadoras de salud parte del dinero que ellas invierten en los tratamientos de discapacidad de sus asociados?

Muchos padres se cansan. Muchos. Dejan juicios por la mitad. Lloran

desconsolados frente a un empleado sentado en una oficina que tiene el tupé de decir: “Nosotros cubrimos sólo seis pañales diarios”, “Vamos a ver si te reconocen todo lo anterior”,

“Tenés que traer la fotocopia de la fotocopia de la concha de tu madre”.

Pues bien. Ese es el juego de ellos. La miseria. La más absoluta y vergonzosa miseria.

Mi mensaje para los padres es: no pierdan un segundo de su tiempo ni de su limitada energía en estos imbéciles.

Consigan un buen abogado desde el primer día y háganlos mierda.

Hoy ganamos lo que Lautaro tenía que ganar: su inviolable derecho a estar mejor. (1)

1. Aquí pueden consultar cuáles son los beneficios que corresponden a las personas con discapacidad:

<www.argentina.gob.ar/andis/servicios-del-estado-para-personas-con-discapacidad>. También tengan a mano la Ley 24.901, donde se especifican, entre otras cosas, las prestaciones médicas y terapéuticas que les corresponden a las personas con discapacidad.

¿CUÁNTO CUESTA TENER UN HIJO

DISCAPACITADO? (1)

Voy a hablar de números y en dólares, para que no se pierda la noción del valor real de los gastos. Estos son datos tomados de lo que implica un tratamiento para un niño con TEA en la Ciudad Autónoma de Buenos Aires.

Esta suma es relativamente exacta y está explicada.

Paso a detallar lo que cuesta mensualmente el tratamiento de Lautaro: (2)

Terapia Cognitivo-Conductual: 809,65 dólares.

Terapia Ocupacional: 323,86 dólares.

Comunicación Relacional/Floortime: 308,42 dólares.

Fonoaudiología neurolingüística: 323,86 dólares.

Acompañante personal no docente (APND) para el jardín (módulo de apoyo a la integración escolar en nivel inicial): 1063,97 dólares.

A esto hay que sumar:

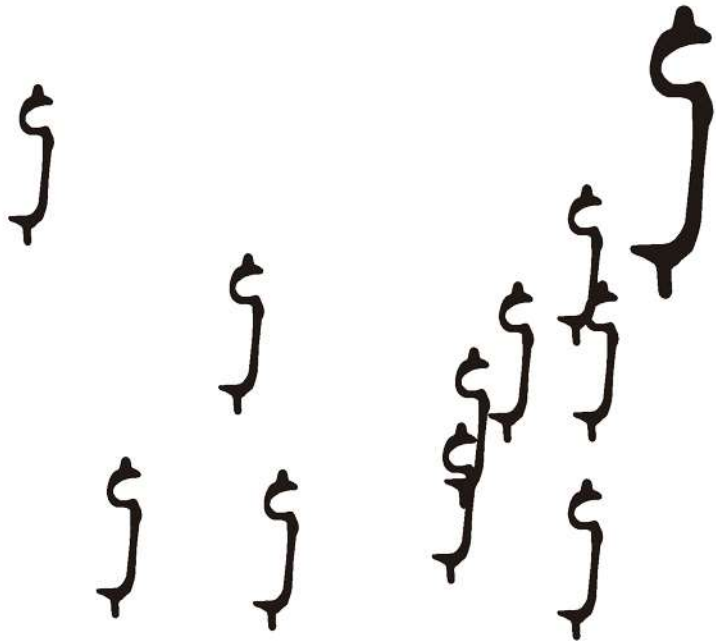
Pañales: entre 255,68 y 272,72 dólares por mes.

Leche de fórmula (por mes) 340,39 dólares (he contado mil veces que sólo toma esta leche y además es su único alimento).

Chupetes: entre 210,22 y 340,90 dólares por mes. (Lautaro tiene un cuadro de ansiedad oral severa. Esto hace que muerda y rompa todos los chupetes. Por favor, no me digan que no le dé más chupetes así acortamos ese gasto. No se le puede sacar el chupete. Su desregulación emocional cuando no lo usa es muy intensa.)

Material didáctico: inversión inicial aproximada 397,72 dólares, inversión mensual promedio 39,77 dólares.

Esto es sólo por su discapacidad. No cuento, por supuesto, gastos en ropa, viajes o cualquier cosa que necesita todo el mundo.



Además hay que sumar las consultas al neurólogo (cada cinco meses) por un valor de 102,27 dólares (el neurólogo que elegimos no está en la cartilla de la cobertura médica, por lo tanto nuestra prepaga no cubre la consulta) y al pediatra, 22,72 dólares (tampoco en cartilla y también una consulta cada cuatro/cinco meses).

Lautaro hace sus terapias desde julio de 2015.

Hasta la aprobación de las terapias por parte de la prepaga, pagamos todo nosotros endeudándonos y sacando de donde no teníamos. Y lo hicimos para no perder tiempo.

Ese tiempo que impacta directamente en la vida de Lautaro y que no podemos darnos el lujo de perder.

¿Qué cubre nuestra prepaga desde *esta* semana?

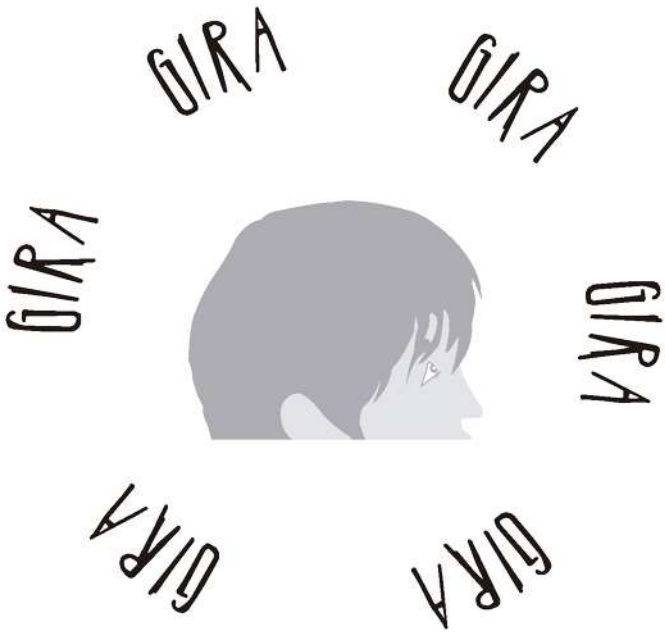
Los tratamientos terapéuticos.

Los pañales.

Pero la leche de fórmula, los médicos fuera de cartilla y los chupetes,

NO.

El de los chupetes es UN TEMA.



La semana pasada fue el cumpleaños de Lautaro y pedí que le regalaran chupetes. Más que nada porque nos es casi imposible afrontar semejante gasto mensual.

Y no tuve éxito.

A la gente le pareció un regalo extraño.

1. Cifras de 2017. Pongo los valores en dólares para sortear las dificultades de un peso que se devalúa constantemente. Utilicé los valores referentes a la Resolución 2133-E/2017 que rige a partir del 1º de octubre de 2017. En ese momento, el valor del dólar era 17,60 pesos.

2. Para fijar un monto real de los valores establecidos por discapacidad, utilicé esta tabla de actualización de aranceles de octubre 2017: <construirsalud.com.ar/pdf/ValoresOctubre2017-Res2017-1993.pdf>.

SIESTA

—Vení, vamos, que te cambio el pañal, hijo.

Mientras le digo que le cambio el pañal, le muestro un pañal. Entiende sólo si ve lo que va a pasar. Mira el pañal que tengo en la mano y levanta los brazos para que le haga upa y lo cambie.

Lo desnudo, le saco el pañal lleno de pis y le pongo uno limpio. Y el pijama. Es la hora de la siesta.

En la habitación está todo preparado. Una mamadera, la tijera y el cartoncito de leche sobre la mesa de luz, al lado de la cama. Un chupete de repuesto por si rompe el que está usando ahora. Pañuelos descartables. Un vaso de agua para mí.

Subo la escalera con él a upa. Me acaricia el pelo y mete la cabeza entre mi cabeza y mi hombro izquierdo. Parece cansado pero sé que es mentira.

En el momento en que lo apoyo en la cama empieza a gritar y a saltar. Hunde la cabeza en las almohadas y desgarra la tetina del chupete.

—Calmate Lautaro, por favor.

Le preparo la mamadera. Se la toma despacio, le da risa, se ahoga con la leche.

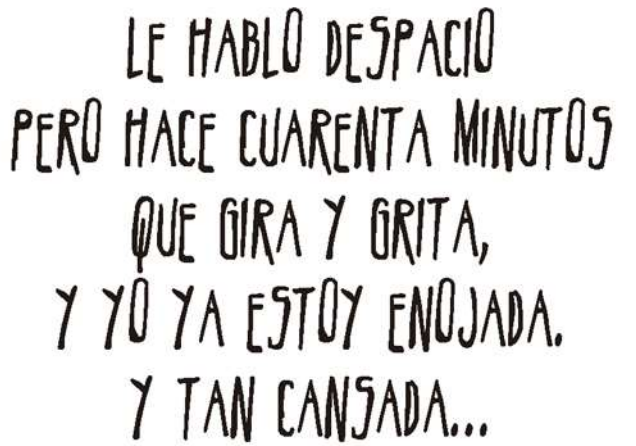
—Basta Lautaro, prestá atención por favor, hijo.

Se toma casi toda la mamadera y me la da. Le alcanzo el chupete roto. Lo sigue mordiendo. Hunde una dos tres veces con fuerza la cabeza en la almohada. Gira para un lado y para el otro. Grita.

—Basta, hijo, por favor. Tranquilito. Shhhhhhhh.

Me acuesto al lado de él y lo abrazo. Está de costado, mirándome. Mete su mano derecha entre mi cara y la almohada. Siempre hunde las manos debajo de la almohada y debajo de mi espalda o de mi cara.

Le cuesta mucho encontrar posición. Ese es el problema. No sabe qué hacer con el cuerpo y empieza a inquietarse. El peligro es que sus movimientos y su



comportamiento lo exciten más y más y de la posibilidad de una siesta normal pasemos al infierno. Se acelera. Gira y gira y gira. Se golpea la cabeza contra la pared.

—Lautaro, hijo, por favor. Quedate tranquilo. Shhhhhhhh, tranquilo.

Lo amaso. Así me dicen las terapeutas: “Amasalo”. En realidad, lo presiono fuerte.

Contacto corporal profundo. Eso le da información que él puede procesar y a veces lo calma. Entonces le amaso los bracitos y las piernas y la espalda.

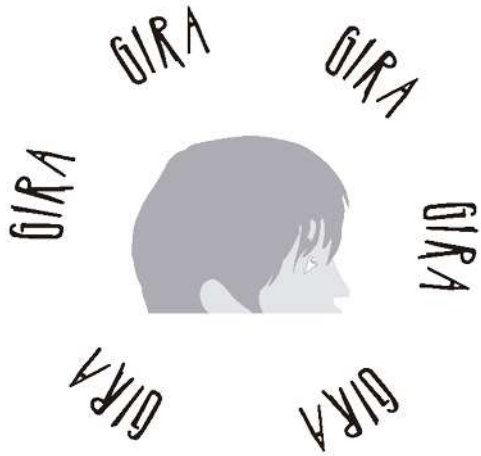
Le hablo despacio pero hace cuarenta minutos que gira y grita, y yo ya estoy enojada. Y

tan cansada… Creo que me agota más esto que cuando me despierta seis veces a la noche con patadas o llorando.

No, miento: me agota todo.

Se pone boca abajo. Sigue sin encontrar posición. No sabe qué hacer con su cuerpo. No sabe. No sabe. Por eso se desequilibra tanto. Empieza a tocar los pliegues de la cama con los pies. Frota los dedos de los pies contra la cama, contra las sábanas. Yo saco de su alrededor cualquier cosa que pueda distraerlo: corro la sábana, le dejo el espacio libre para que no se entretenga con los pliegues de lo que encuentra y que lo que sienta con los pies lo despierte aún más.

—Basta, Lautaro. Basta, hijo, te lo pido por favor. Basta.



Le saco el chupete. Tengo que tironear porque lo muerde tan fuerte que no se lo puedo sacar.

Nunca sé qué lo detona. No sé. Cualquier cosa. Todo. Nada. No lo sé. No lo entiendo.

Ya pasó una hora y todavía estamos despiertos. Ahora Lautaro llora. Esta vez es llanto de cansancio y me alegro. Significa que hoy, en algún momento, se va a dormir.

Ya le conozco ese llanto. Está agotado. Como yo. Agotados los dos de luchar contra lo que nos pasa.

Yo también lloro ahora. Me pongo boca arriba y me tapo hasta la pera.

Él también se pone boca arriba. Y me sigue tirando del pelo. Y, de pronto, le cambia la respiración.

Se duerme.

Siento que se duerme y todo lo que pensaba de él y de mí hace un rato comienza a desvanecerse.

Lo tapo y me tapo.

Chau.

LA VERDADERA INCLUSIÓN

Leo en muchos lados, en cualquier lado, que lo más importante con respecto a las discapacidades y su vínculo con la sociedad es la inclusión.

Bueno, es cierto, claro.

Las personas con discapacidad nunca serán iguales o tendrán los mismos recursos físicos y mentales que la mayoría de las personas sin discapacidad, pero sí tienen los mismos derechos.

Derecho a ser respetado, a ser tenido en cuenta, a ser auxiliado en caso de necesitarlo.

Derecho a respirar el mismo aire que los demás. Derecho a no ser maltratado, ignorado, dejado de lado.

Derecho a vivir.

Hay mucho por hacer de manera colectiva con respecto a la discapacidad. En el mundo entero, no sólo en Argentina.

Mucho por transitar, mucho por entender, mucho por lo que luchar.

Esas proezas sólo pueden funcionar con la voluntad colectiva y con la implementación de variables reales, funcionales y efectivas por parte del Estado.

DERECHO
A VIVIR.

No voy a abordar ese tema ahora. No es el momento.

Especialmente porque no creo en las soluciones colectivas si las voluntades individuales no están en sincronía.

Desde que vivo con la discapacidad de mi hijo, sólo puedo pensar en una cosa: no existe un modo de relacionarse con la discapacidad diferente al de relacionarse con la no discapacidad.

Dicho de otra forma, no hay una manera *especial* de relacionarse con un discapacitado.

Para aprender a relacionarse con alguien –no importa si tiene parálisis cerebral, obesidad, miopía o sólo habla de fútbol–, hay que enfrentarse primero con uno mismo.

Con nuestros fracasos. Con nuestras posibilidades y nuestras cosas negadas.

Ninguno de nosotros puede todo. Ninguno puede todo lo que quisiera.

Para poder aceptar al otro, a otro que no soy yo, primero debo tolerarme a mí mismo.

Integrar cada cosa que no puedo. Soportar que me salga algo mal. O todo.

¿Cuántos fracasos somos capaces de perdonarnos? ¿A cuántos culpamos por todo lo que no pudimos hacer?

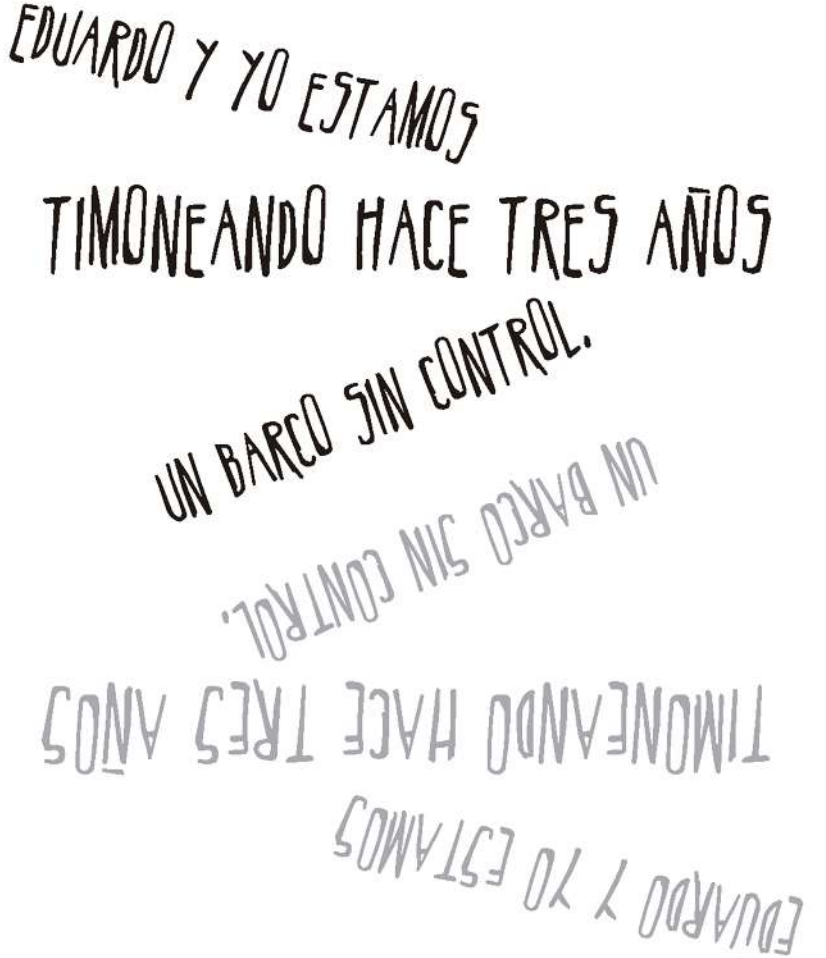
¿Cuánta miseria propia somos capaces de tolerar sin maltratar a otro, sin someter a alguien?

¿Nos resulta posible entender que nadie jamás va a hacer ni decir ni actuar como quisiéramos que lo haga?

Si podemos ser honestos con nuestras miserias, aceptar que somos falibles, incapaces e incompletos, es probable que podamos entender las diferencias del otro.

Y si nos amigamos con ese monstruo imperfecto que somos, tal vez no tengamos que hacer diferencia entre ellos y nosotros. Entre los discapacitados y los que no tienen ninguna discapacidad.

Aceptar la existencia del otro sólo es posible cuando hacemos las paces con la nuestra.



EDUARDO Y YO

Eduardo y yo nos conocemos hace siete años y nos casamos hace seis. Hace algún tiempo quisimos tener un hijo juntos.

Es una idea recurrente en casi todo el mundo: enamorarse y desear un hijo con ese amor.

El trastorno neurológico de Lautaro avanza y empeora con la misma intensidad, pero sus avances todavía no mejoran nuestra vida y sus limitaciones, la arruinan.

Hace dos años Eduardo y yo habíamos soñado algo más: ya con nuestro hijo (este hijo con infinitas limitaciones), tomamos una gran

decisión, armamos un gran plan, íbamos a pegar un salto gigante y comenzar una vida mejor que la que teníamos.

Luego del diagnóstico de Lautaro, y a medida que el tiempo pasa, ese sueño (que ya tiene características de nostálgica pérdida y anhelo imposible) se fue rompiendo en tantas partes que ya no sabría explicar bien de qué se trataba.

Eduardo y yo estamos timoneando hace tres años un barco sin control. No hay posibilidad de marcar un rumbo sin que el rumbo se pierda en cuestión de horas, de minutos.

Hasta hace un tiempo todavía hacía algunos planes: ir al supermercado a la mañana, hacer alguna llamada pendiente, bañarme. Abrir alguna bolsa de las tantas que hay en mi casa y ver qué tiene. Qué debería guardar y qué podría regalar. O tirar.

Hace diecisiete días que Lautaro dejó de dormir también por la noche. Eso poco que dormía lo dejó.

Algunas noches tarda entre cuatro y cuatro horas y media en conciliar el sueño. Un sueño maldito, revoltoso, con momentos de llanto descontrolado o risas espontáneas que nada tienen que ver con la alegría.

Los últimos diez días logramos que no tardara tantas horas en dormirse, pero no conseguimos que su sueño se estabilice, así que no suele dormir más allá de las tres de la mañana.

Escribo la frase “No logramos que su sueño se estabilice” y me sorprendo de lo imbécil que soy. ¿Yo tengo que lograr que su sueño se estabilice? Como si tuviera la capacidad de hacerlo…

Ya no hago planes. No puedo hacerlos.

Pienso en Eduardo y en mí. En lo mucho que lo necesito, en el amor que todavía nos sostiene, en nuestras peleas, en cómo se deterioró

nuestra vida. En lo mal que estamos.

En nuestra tristeza conjunta, en nuestra desesperación. En nuestra soledad.

Me siento rota.

EL DESPERTAR

Estoy en casa con Lautaro. Estamos solos. Nuestro departamento tiene un balcón con un jardincito muy chiquito y paneles de vidrio que lo rodean. Está lleno de plantas porque Eduardo es muy de cultivar cosas.

Lautaro me pide upa, estira su cuerpo en dirección al balcón indicándome que quiere ir hasta el ventanal.

Lo alzo, nos acercamos y mira por la ventana. Me pide bajar. Entiendo que quiere salir.

Hace frío así que giro a buscar nuestros abrigos que están sobre una de las sillas del *living*. En ese segundo que tardo, él ya abrió la ventana y está por salir.

—¡Ey!, ¡esperá!

Corro y le pongo el saco. Me pongo un *sweater* también. Hace mucho frío.

Ya en el balcón, pasa por detrás de mí y cierra la ventana grande que conecta con el *living*. Estamos afuera.

Camina hacia la hilera de macetas. Las mira. Quiere asomarse para ver qué hay debajo del balcón y le grito.

—Hasta ahí nomás. No. Más no.

Se queda quieto por el tono de voz. Cuando es NO mi tono cambia. Me pongo algo brusca. Me asusta que no entienda y siga haciendo lo que no debe.

Mira las macetas un largo rato. Camina bordeándolas. Toca una planta. Por supuesto, es una planta con espinas.

Luego camina hacia el jardincito, se agacha y le pega a unas ramitas

del lazo de novia que es un espanto por lo mucho que ha crecido en este tiempo.

De pronto, algo lo convoca y mira al cielo.

Son pájaros. Uno y otro. No es una bandada. Dos pájaros pasan volando hacia lugares opuestos a toda velocidad y Lautaro los sigue a los dos con la mirada. Tiene los ojos

entrecerrados por la claridad. Está nublado y es mediodía; el resplandor del cielo lo enceguece.

Luego baja la vista y camina hacia un lado y otro del balcón. Camina despacito.

Yo observo todo desde atrás de él. Me paré cerca pero lejos. Cerca para manotearlo y lejos para no invadirlo.

Tengo frío, así que le digo: "Vamos, Lautaro. Mañana salimos otra vez".

Lo invito a que abra él la ventana que nos lleva nuevamente al *living* calentito.

Pienso en lo que acaba de pasar.

Un niño ha ido por primera vez a un lugar que no conoce y lo ha explorado. Ha tocado algunas cosas, ha sido retado por su madre y ha prestado atención a lo que sucedía a su alrededor.

Es justo decir que Lautaro comienza a despertar.

LOS NIÑOS GENIOS

Cuando la gente se entera de que Lautaro tiene autismo, lo primero que hace (asumo que para salir rápido del momento incómodo) es darme ejemplos así:

—Einstein tenía autismo.

—Messi dicen que tiene autismo.

—Los chicos con autismo son inteligentísimos.

Más allá de que tal vez mucha de la gente que me nombran sean personas con autismo (en mayor o menor grado), lo cierto es que no todas las personas que tienen autismo son iguales.

Esto quiere decir también que el grado (o la gravedad) del autismo varía según la persona. Muchas veces se habla del Asperger como "autismo leve o de alto funcionamiento".

No voy a dar explicaciones médicas ni científicas de los casos, en principio, porque no soy ni médica ni científica. Ni terapeuta. Pero las capacidades de una persona se ven desafiadas por el grado de autismo que tenga.

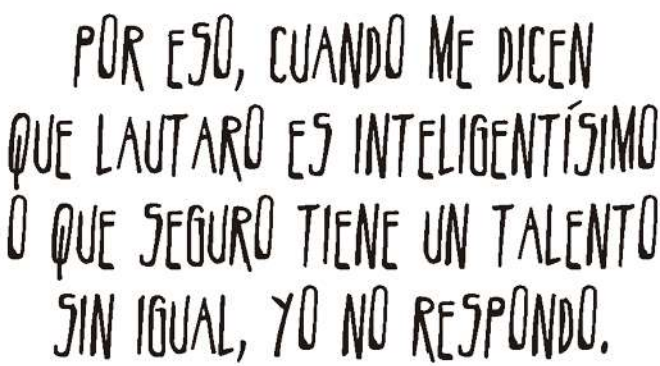
Es cierto que con tratamientos terapéuticos prolongados y eficaces casi todos logran avances. Aunque estos también están condicionados por la severidad de su trastorno.

Lo que sabemos del autismo es bastante poco. Y que no hay ninguna certeza de qué será del futuro de cada uno de estos niños.

Es probable que un chico con autismo severo tenga menos posibilidades de hablar algún día. Así como una persona con alguna enfermedad grave tiene menos chances de sobrevivir.

Por eso, cuando me dicen que Lautaro es inteligentísimo o que seguro tiene un talento sin igual, yo no respondo.

El autismo de Lautaro es de una gravedad considerable.



Y no sabemos siquiera si algún día va a comprender el mundo como nosotros lo entendemos. O tantísimas otras cosas que no hace y que dan cuenta de lo limitante de su condición.

Esta introducción viene a cuento de que varias personas me han acercado la historia de Iris Grace.

Iris es una niña de 5 años con autismo que se hizo famosa gracias a que pinta cuadros y su mamá es una maravillosa fotógrafa que se

encarga de retratar magníficamente la vida que tienen.

Tomaron ciertas decisiones: irse a vivir al medio del bosque, no mandarla al colegio e ir avanzando de acuerdo a sus posibilidades. Iris comenzó a pintar y a conectarse con los materiales.

Iris es adorable y su caso es real. Asumo que el talento para pintar lo tendría aun sin autismo. Como algunas personas tienen talento para algunas cosas y otras personas no tienen ningún talento.

¿O todas las personas que ustedes conocen pintaron la Capilla Sixtina?

Asumir que el autismo *provoca* talento o inteligencia elevada no sólo es un error; es además un desconcierto para los padres de los niños que jamás pintarán como Picasso ni jugarán como Messi ni le darán al mundo la Teoría de la Relatividad. Muchos padres albergamos otras esperanzas: que se vista solo, que coma algo más de lo que come, que llegue algún día a poder valerse por sí mismo.

Propiciar la creencia de que los niños con autismo son genios es una manera fantástica de sacarse el tema de encima, de llenar de mitología una realidad bien diferente, de no informar de manera adecuada.

Las estadísticas dicen que una de cada sesenta y ocho personas tiene TEA. Yo me pondría a dar datos reales, historias verdaderas, capacidades posibles.

Si sólo sabemos de casos como Daryl Hannah y Einstein, o de ese término espantoso que es “niño genio”, nos vamos a perder la memoria infalible de Tomás, de 9 años, que también aletea las manos sin parar, no habla y llora sin consuelo cuando pasa un avión.

O tal vez nos perdamos a Julia, de 10 años, que no se deja abrazar por nadie, tiene ecolalia y acaba de recibir de regalo un perrito que, esperemos, la ayude a poder caminar por la calle sin tanto miedo. Entonces, tampoco vamos a empatizar con los padres de Manuel, que tardaron varios años en descubrir que lo que lo hacía tener una crisis nerviosa tras otra era el cambio de textura de la ropa que usaba.

Bienvenidos al mundo del autismo.

Acá estamos todos bastante jodidos. Dormimos muy poco, no podemos planear la vida más allá de las siguientes dos horas. Hay frustración, tristeza y una incertidumbre inmerecida.

Dejemos la ficción para la literatura y el cine.

MADRES

A veces pienso en nosotras, las madres. Nos pienso en conjunto, como una gran madre única que contiene a todas. Como una plastilina gigante que nos mantiene pegaditas la una a la otra. Entre nosotras no hay espacio para la diferencia. Respiramos lo mismo, sentimos lo mismo, sufrimos a la par. Sufren todas por una, porque estamos siendo invocadas por la estructura fundacional de la gran madre que somos todas cuando estamos juntas.

¿Qué será de nosotras cuando nos devore la noche? La noche es una gran destructora de madres. Corrompe nuestra fibra íntima. Nos sumerge en el abismo de lo desconocido y lo aterrador. Y, sin embargo, la noche también nos acuna, nos abraza con su negrura impalpable, nos retuerce en el dolor de sus tripas y nos escupe, luego de devorarnos, para lanzar lo que queda de nosotras al corazón del nuevo día.

Y a veces siento que todas las madres no somos la madre. Que todas las madres me han abandonado. Que se desprendieron de mi cuerpo, que fueron arrancadas de mí. Que no hay brazos para sostenerme, que nadie respira a mi alrededor. Que la noche me devora sólo a mí y no me suelta.

El mundo no quiere a las madres.

Las madres no somos parte del mundo. Somos una entelequia histérica y falaz. Nos barren debajo de la alfombra. Nos ocultan ante los invitados.

Los médicos ponen cara de *ahí viene una madre*. Una madre pegajosa, estrafalaria y redonda. Que todo lo aplasta, que todo lo agiganta. Que devora al niño como la noche la devora a ella.

Y explotamos contra la pared del mundo. Estalla nuestra mandíbula, nuestro cráneo, nuestro estómago.

Caemos en cámara lenta. Los que estiran los brazos para ayudarnos caminan para atrás, alejándose de nuestra mirada aterrada. Nuestra mirada de sola, de confundida, de perdida.

¿Por qué el mundo nos querría?

Las mujeres madres representan el estigma de lo malo: hacemos todo lo posible por no permitir que la naturaleza siga su curso. Tiramos de los pies de nuestros cachorros para que no se vayan y, si por puta lo hacen, que se vayan con culpa.

Quiero que nos quedemos juntas. Quiero que no seamos nosotras la noche que nos devora.

Quiero respirar el mismo aire que todas las madres para poder sostenerme frente al mundo.

Que las madres no seamos mundo.

Que seamos madres.

EL BELLO DESPIERTO

Muchas personas con autismo tienen trastornos de sueño. Lautaro estuvo despierto durante más de tres años. Y nosotros con él, cargando con su vida, sus dificultades, sus desafíos.

Pero algo sucedió hace dos meses. Algo que nadie sabe explicar demasiado. Cuando digo *alguien* me refiero a neurólogos, pediatras, fonoaudiólogas. No a cualquiera con una teoría al azar.

De pronto, muy sutilmente, empezaron a modificarse ciertas cosas en él. Dejó de morder sus chupetes con furia y empezó a utilizarlos sólo para succión. Estaba de mejor humor. Más regulado. Tenía respuestas más adecuadas acordes a las experiencias que le tocaban. Empezó a tomar menos mamaderas durante la noche. Una noche durmió de corrido. Durmió alrededor de seis horas. Y muchas noches seguidas seguía (y sigue) siendo revoltoso mientras duerme –llora, pega patadas y piñas al aire–, pero luego sigue durmiendo. Y más noches lo mismo. Y Eduardo y yo empezamos a dormir un poco. Algunas noches. Pocas. Por la mañana, sacábamos cuentas: dormimos cinco horas seguidas. ¿Cuántos años hacía que no dormíamos cinco horas seguidas? “¿Lloró ayer dormido?” “Sí, pero le di una mamadera y no se despertó, siguió durmiendo.” “¿Hasta qué hora?” “Hasta las siete.”

Pasaron semanas. Vivimos así casi dos meses. Nos sacudimos la depresión, la desesperación, el enojo, la ruina. Sacamos la nariz del agua y volvimos a respirar. Nos estábamos ahogando.

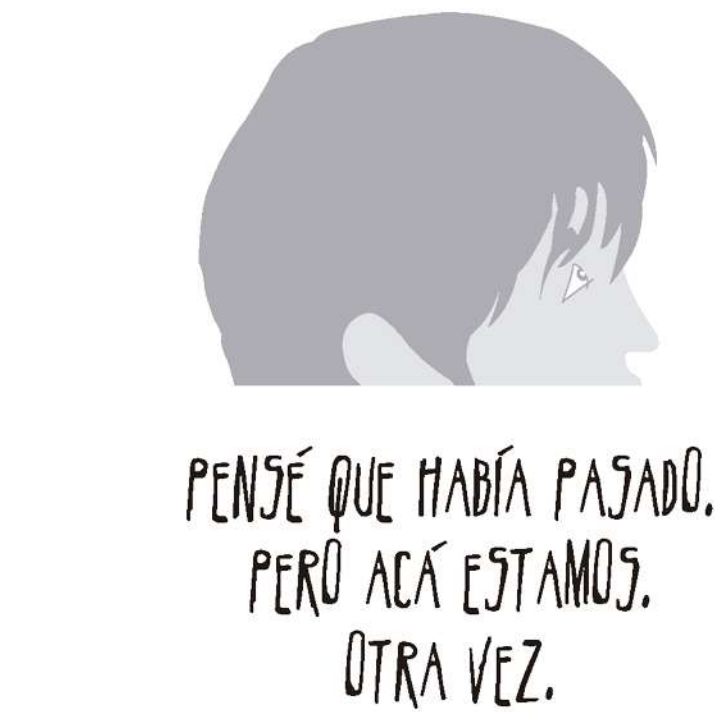
Hicimos planes. Eduardo hizo un plan y yo me sumé y empezamos a escribir el plan en un cuaderno y a averiguar cómo llevarlo a cabo y, mientras tanto, Lautaro dormía.

Y anoté todo en unos papelitos durante esos dos meses: durmió cuatro horas, mema, siguió. Ya casi no usa chupete, sólo se lo doy para dormir. En veintitrés días sólo uno no quiso dormir la siesta (estaba nervioso). En casi dos meses sólo una noche se despertó a las tres y media de la mañana. La primera noche, la noche que empecé este registro.

Después, a ver: tres, cuatro, cinco semanas. No, mirá: en una semana completa tenemos sólo tres mamaderas en mitad de la noche y después siguió durmiendo.

En un momento pensé: “Lo peor ya pasó”.

Pero hace casi dos semanas empezó a querer el chupete todo el día. Otra vez. No lo muerde, sólo lo chupa. Pensé que, bueno, a mí no me molesta que use chupete, mientras



no lo muerda… Que lo muerda es un mal augurio. Malo. Su desregulación trayendo malas noticias.

Y empezó a despertarse antes del despertador. ¡Ah, mirá qué sincronía, justo antes de que suene! Hoy se levantó de un salto antes de que sonara el despertador que marca el fin de la siesta. Ah, hoy

también. Se ve que se acostumbró al horario. Viste que a todos nos pasa que abrimos los ojos antes del despertador. Es la costumbre.

Y estos últimos cuatro días, bueno… En estos últimos cuatro días nos volvimos a hundir en el océano. Es un océano oscuro y profundo. Dos de los cuatro días fueron espantosos. El primero se levantó a las cuatro y veinte de la madrugada hecho un huracán. Nervioso, desregulado, tenso. No pudimos lograr que se volviera a dormir. Ya conocemos esta historia. Unas horas más tarde le dije a Eduardo: “Tal vez esté enfermo.

Dos días antes de enfermarse deja de dormir. ¿Te acordás?”. ¿Es eso? ¿Es que está enfermo? Decime que es eso. Tal vez sea eso. Sí, tiene que ser. Porque yo creía que ya estaba, que ya habíamos pagado, que esto era verdad. Así que tiene que ser. ¿Es? No, no es. No está enfermo.

Hoy a las tres y ocho de la madrugada volvió a levantarse gritando, riéndose a carcajadas, girando y saltando. Otra vez. A sólo dos días de la primera madrugada infame y después de casi dos meses buenos. Casi dos meses. Pensé que había pasado.

Pero acá estamos. Otra vez.

Permítanme sentir que la vida se volvió a vestir de negro.

OBRAS SOCIALES Y PREPAGAS:

UNA METÁFORA DEL INFIERNO

Voy a contar el caso de Lautaro pero más o menos todas las prepagas u obras sociales hacen o piden lo mismo.

Cuando el pediatra sospechó que algo andaba mal, nos mandó al neurólogo. Era enero de 2015 y en los más conocidos centros médicos especializados había seis meses de demora para una consulta con neurólogo infantil. Conseguí de casualidad un turno con sólo dos meses de espera en el hospital donde Lautaro nació.

En la consulta, la neuróloga nos hizo decenas de preguntas y nos mandó a hacerle cuatro estudios y un test. Estos exámenes son de protocolo, básicos, de pesquisa ante una sospecha de TEA. Yo no sé si las coberturas médicas lo saben pero, en general, para llegar a un diagnóstico, previamente hay que hacer estudios o tests.

Perdón la ironía, pero es que no saben lo que nos costó que nos aprobaran los estudios.

"¿Por qué el neurólogo manda a este niño a hacerle estos estudios genéticos?"

"¿Por qué le mandan a hacer una resonancia de cerebro?"

Y, la verdad, una cosa es que la vecina de enfrente me pregunte: "¿Y por qué le vas a hacer a tu hijo de 1 año y 10 meses un estudio de cerebro con anestesia total?", y otra muy distinta es que me lo cuestione la prepaga.

La respuesta natural sería brutal. Eduardo y yo nos limitamos a decir que les convenía dejarse de joder y aprobar todo si no querían que nos pusiéramos bravos, bravísimos.

Una vez que tuvimos el diagnóstico (y el papelerío médico correspondiente), nos dieron el Certificado de Discapacidad.

Certificado en mano, volvimos a la prepaga. Le habíamos sumado los presupuestos del tratamiento.

El tema funciona más o menos así: una vez que está el diagnóstico médico y terapéutico, se evalúa qué tipo y frecuencia de terapias debe recibir el chico.

Se hacen presupuestos anuales de cada terapia (lo hace cada terapeuta con su información profesional, inscripción en IVA, datos personales, objetivos de trabajo, evaluación del niño al momento de iniciar).

El médico que está a cargo del caso le informa a la cobertura médica qué tratamientos requiere y con qué frecuencia deberán hacerse.

La cobertura recibe todo, lo analiza, lo aprueba y el equipo comienza a trabajar.

Entre recibir el diagnóstico y la última oración que escribí puede pasar hasta un año. A veces más. Y abogados. Y gritos. Y desesperación. Y chicos sin tratamiento. Chicos que están perdiendo un tiempo irrecuperable para su posibilidad de mejorar. Y padres desquiciados. Y empresas que siguen facturando, claro.

A ustedes les habrá pasado alguna vez tener que pelearse con su prepaga o su obra social porque no querían autorizarles algo. Qué se yo: una internación, una derivación, un estudio semicomplejo.

Las empresas de medicina tienen varias cosas a su favor: tienen el poder y están frente a personas en un momento muy vulnerable de sus vidas. Y usan eso para beneficiarse.

Todo el tiempo. Porque su único objetivo es sumar dividendos y tener la menor cantidad de pérdidas posibles. Como cualquier empresa.

Digo esto que es una obviedad porque solemos sufrir mucho la desprotección del sistema de salud.

Pero, si tenemos en cuenta que no estamos enfrentándonos a una entidad de bien público sino a una empresa hecha y derecha (que tiene jefes, gerentes, personal administrativo y de limpieza), tal vez podemos aprender a encararlos de otro modo. Es decir, cada vez que hacemos contacto con una empresa de medicina, deberíamos considerar que:

a) No les importa nada de nada lo que estamos viviendo.

b) Están entrenados y obligados a lograr que nos cansemos para que resignemos nuestros derechos (incluso nuestro derecho simple de consumidor que paga por un servicio).

c) Son el enemigo. Son ellos o nosotros. Ellos piensan lo mismo cuando nos tienen enfrente.

Si esta situación se replica a menudo con personas sin discapacidad, deberían saber que cuando se trata de personas con discapacidad la cosa empeora severamente.

De hecho, el problema con la cobertura médica es casi un monotema entre los padres de hijos discapacitados.

¿Hay en Argentina leyes que amparen la discapacidad?

Sí, hay. Claro.

¿Qué empresa de medicina prepaga u obra social cumple con la ley?

¿Sin abogado, gritos, recontraremil puteadas, cartas documento, recursos de amparo, juicios, sentencias, amenazas y meses o años de reclamos? NINGUNA.

Siempre pienso que si un delincuente cualquiera comete una y otra vez un delito (que sería simplemente hacer cosas que están en contra de las leyes) es porque hay alguien o algo que se lo permite. Hay alguien o algo que, de manera muy siniestra, dice: “Hay una ley que debés respetar pero incumplila tranquilo porque no te va a pasar nada”.

Si les parece que exagero, los invito a mostrarme los casos en los que los padres de los chicos discapacitados no hayan tenido que luchar PARA NADA y hayan conseguido que alguien voluntariamente y sin presiones haya respetado las leyes de discapacidad.

También hay prepagas u obras sociales que aprueban los tratamientos pero tienen una demora de más de noventa días para pagarles a los terapeutas. Esto hace que chicos con esa cobertura médica no puedan recibir tratamiento: ningún terapeuta quiere trabajar con un chico sin cobrar durante tanto tiempo.

Hay obras sociales que, por ejemplo, directamente NO LE PAGAN JAMÁS a los terapeutas. Reciben las facturas y se pierden en un pozo sin fondo. Otra vez: es muy común que ningún terapeuta (con mucha razón, claro) quiera agarrar ese laburo.

También tenemos a los padres-problema. Algunos padres (por lo que sé, muy pocos) hacen canalladas con los terapeutas. Llevan al niño a las terapias, los terapeutas facturan, los padres cobran para reintegrarles y SE QUEDAN CON EL DINERO. Los bicicletean unos meses (“Todavía la cobertura no nos pagó”) y luego se esfuman.

O padres que le piden a las remiserías (porque la ley también considera en ciertos casos el pago de los traslados del niño a las terapias y/o escuela por parte de la cobertura médica) que les facture de más para quedarse con la diferencia.

Difícil el tema. Complejísimo. Farragoso. Muchas manos embarrando.

Pero las manos que más embarran son las que no piensan en los chicos, que quedan atrapados entre las maniobras sucias, entre las perversiones, entre los egoísmos, las agachadas, las mierdas.

Por lo pronto, en casa, cada vez que tenemos que sumar algo para Lautaro, encaramos una nueva pelea con nuestra prepaga. Nunca termina.

Están esperando que nos cansemos. Que yo le diga a Eduardo: “Basta, ya está, dejalo.

No puedo más. No tengo más tela para esto”.

Pero eso no pasa. No pasa nunca. Nunca dejo de tener tela. Jamás.

Soy una sedería.

LOS DESINTEGRADOS

Hace muchos años tenía un novio al que le encantaba cocinar. Lo que más recuerdo del ritual era que, unas horas antes de empezar a

hacerlo, ponía todos los ingredientes que iba a usar en esa comida acomodados sobre la mesada de la cocina.

“Así se van conociendo”, me decía.

Muchos de ustedes alguna vez habrán hecho una torta. O un budín. Habrán seguido una receta.

Y saben que no importa cuántos ingredientes tenga ni qué ingredientes sean, en algún momento, al final, hay que agarrar una espátula y mezclar hasta integrar.

Integrar.

Seguramente no hay lugar en donde más se escuche hablar de integración que en el ámbito escolar.

En una escuela se habla de integración cuando hay discapacidad para integrar. Es así: uno, dos o tres niños con discapacidad por aula con su correspondiente APND

(Acompañante Personal No Docente).

Estas acompañantes son contratadas por el equipo terapéutico del niño (casi siempre, si asiste a escuela pública, y en algunas privadas) o son provistas por el establecimiento educativo (aquí sí sólo en escuelas privadas que cuentan con su equipo y no quieren profesionales externos “porque es un poco difícil la convivencia con un profesional de afuera”).

Así que ese niño será integrado gracias al apoyo de su acompañante y de la maestra a cargo del aula. Y la buena voluntad de sus pares. Y del colegio.

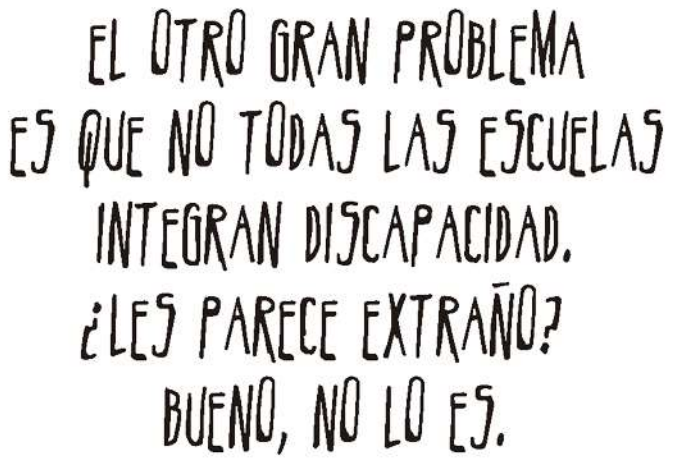
La integración de un niño con dificultades es un problema muy complejo.

¿Tan así?

Tan así.

En principio, conseguir una vacante para un niño como Lautaro es muy difícil.

Habiendo, como dije, una, dos o tres posibilidades de vacante con integración por aula,



ya las chances se achican. Los niños neurotípicos tienen las otras veinte o veinticinco vacantes disponibles.

El otro gran problema es que no todas las escuelas integran discapacidad.

¿Les parece extraño? Bueno, no lo es.

Los chicos discapacitados o enfermos son un problema. Pocas escuelas privadas aceptan chicos con discapacidad, incumpliendo la Resolución CFE nº 311/16. (1)

Y eso es sencillamente porque muchos dueños de escuelas no andan con ganas de sumarse un dolor de cabeza semejante. Y también muchos padres mandan a sus hijos a determinados colegios para que sus hijos no tengan esa vivencia.

No me tuerzan la boca.

Torcí la boca cuando los once colegios privados de mi barrio no me devolvieron siquiera los llamados cuando empecé la recorrida por una vacante para Lautaro.

Tuerzo la boca todos los días en esta ciudad cuando en las rampas de las esquinas hay un auto tapando el acceso que se queda “cinco minutitos ya me voy” y bloquea de esa manera el paso de una persona en silla de ruedas.

Torcía la boca cuando mi abuela no vidente volvía todos los días a su casa llena de la mierda que pisaba porque la gente no levanta la caca

de sus perros.

Tuerzo la boca y la voy a dejar de torcer sólo el día que alguno de los jefes de Gobierno que tuvo esta ridícula ciudad me explique por qué las personas con discapacidad sólo tienen acceso por escalera a muchas estaciones de subte.

Hace un tiempo, un doctor me dijo: “Los chicos se enferman, se llenan de mocos, es así.

El virus es el precio que pagamos por la socialización”.

No quiero ni pretendo que salgan todos con las banderas y el corazón agitado a luchar por Lautaro. Eso lo hago yo.

Quiero, necesito, pretendo y exijo que empiecen a bancarse la discapacidad.

Que piensen dos, cinco, ocho veces con qué criterio eligen las escuelas a las que van sus hijos.

Que dejen de cagarse en el otro a cada paso.

Que piensen que lo que para ustedes y sus hijos es natural y automático para mucha gente no lo es.

Los ingredientes se integran cuando se mezclan.

Hay que soportar la mezcla.

Como el virus, es el precio de la socialización.

1. Está disponible en: <www.bnm.me.gov.ar/giga1/normas/RCFE_311-16.pdf>.

EL SILENCIO PROHIBIDO

Fui criada por una familia que siempre miró con malos ojos los reclamos ajenos. Qué se yo: que los empleados pidan que se cumplan sus derechos, que la gente se organice y marche a una plaza, que corten calles. Parecía que levantar la voz cuando te pisoteaban estaba mal.

Cuando crecí me di cuenta de que ese pensamiento estaba basado en la idea de que ellos nunca habían perdido derechos. O que los derechos que necesitaban para vivir su vida estaban garantizados.

Entonces entendí que el problema no era que lo consideraran algo que estaba mal, sino que no lo consideraban en lo absoluto.

De adolescente participé de algunas marchas. Me emocionan las manifestaciones colectivas. Desde mi primer trabajo ayudo a organizaciones de niños (sanos y enfermos).

Tenemos que levantar la voz por las personas que no pueden hacerlo porque les juro y les recontra juro que no tienen ni un solo derecho garantizado. Ni uno. Como si no fueran humanos. Como si no fue correcto que estuviesen entre nosotros.

Edu y yo hablamos de Lautaro. Todo el tiempo. Con todo el mundo. Y grito por él. Y

lloro por él. Y me peleo, me enfurezco, me caigo y me levanto por él, para él.

Las madres de niños discapacitados somos un plomazo. Estamos todo el tiempo luchando contra todo y contra todos. Y, además, tenemos que vivir con el niño discapacitado. Y sostenerlo. Y soportarlo. Y ultracuidarlo. Y entenderlo aunque no entendamos nada.

Hace un tiempo charlaba con un periodista al que admiro mucho que me dijo: “Los niños que queremos, hay que hablar sobre ellos”.

Sí. Hay que hablar. Hay que hablar para que no los ignoren las personas que creen que pelear por los derechos está mal. Hay que hablar para que no los devore la vergüenza, para que no los atrape el

olvido. Hay que hablar para que sepan que están vivos y que estamos vivos con ellos, que algo muy bueno saldrá de esta lucha, que de nada sirve tratar de entender por qué nos pasa lo que nos pasa sino qué carajo hacemos con eso.

Hay que hablar porque callarse está mal. Porque el silencio es una pérdida. Una ecuación en negativo.

Tengo que hablar por Lautaro porque él no puede.

Tengo que hablar por Lautaro para que no se pierda en su silencio.

QUIERO MÁS

Daniel Valdez cuenta en su libro *Autismos*:

Es importante señalar que la etiqueta "autismo", en singular, nos brinda muy poca información y se hace necesario evaluar los niveles de desarrollo alcanzados en cada área por cada persona para enfrentarse a la complejidad de este continuo. ¿Cómo explicaríamos que cuatro personas con el mismo diagnóstico puedan presentar características tan diversas en el desarrollo de la comunicación y el lenguaje?

Por ejemplo:

1.

Juampi habla y se comunica. Es decir, utiliza lenguaje verbal con función comunicativa.

2.

Sofía se comunica pero no habla. Se comunica a través de gestos y usando fotos y pictogramas en el contexto de un Sistema Aumentativo y/o Alternativo de Comunicación (SAAC).

3.

Diego no habla ni se comunica.

4.

Julieta habla pero no se comunica. Su lenguaje verbal está compuesto de frases ecolálicas. Repite palabras y frases pero sin función comunicativa. (1)

Bien. Lautaro es como Sofía. Se comunica pero no habla.

Mucha gente asume que “no puede hablar” significa que no sabe decir palabras o que las dice mal.

No hablar significa no tener la habilidad de hacer un sonido cualquiera con intención comunicativa en respuesta a algo o como inicio de una comunicación.

Por ejemplo, hablar sería que Lautaro quisiera agua, señalara el vaso y dijera “ta”.

La realidad es que quiere agua, no puede señalar el vaso, no dice “ta” ni “mu” ni

“guagua” ni nada.

¿Cómo sabemos entonces que quiere agua?

Bueno, tenemos la casa armada para que pueda acceder a lo que necesita lo más fácilmente posible: el vaso de agua siempre está a mano.

Cuando tiene sed, lo agarra y se lo da a quien tenga adelante.

Hasta fines del año pasado su capacidad para comunicarse era menos que básica. Sólo podía querer pocas cosas porque sabía hacerse entender poco.

Desde que nació, y hasta que tuvo 2 años y medio, fui casi exclusivamente yo quien le daba todo lo que necesitaba. Y lo hacía como podía: intuyendo y adivinando.

Pero, a medida que comenzaron sus terapias y organizamos un equipo terapéutico, Lautaro comenzó a refinar sus métodos comunicacionales.

Con los niños que no hablan en absoluto como él, se comienza con la enseñanza de señas. Como si fuera sordo y tuviera que aprender el lenguaje de las manos.

En diciembre del año pasado comenzaron a enseñarle la primera seña, que es “Yo quiero”.

“Yo quiero” está representado por un gesto que consiste en palmearse un par de veces el pecho con una mano.

Para poder incorporar este gesto, en principio hay que hacérselo a él

en el cuerpo con sus propias manos. Porque no puede imitar (por eso todavía no aprende por imitación).

Ni tampoco comprende si alguien le dice cosas como “ahora tocate la mano”. No sabe lo que es una mano ni dónde está ubicada ni qué hacer con ella.

Todo aprendizaje comienza en el ámbito terapéutico mediante el juego y luego hay que esperar a que el chico lo comprenda de manera tal que logre trasladarlo a su vida cotidiana.

Pero no hay que esperar sentados. Hay que trabajar mucho todo el día, todos los días.

Es así que cada cosa nueva hecha hoy en Terapia Ocupacional, por ejemplo, empieza a implementarse en casa apenas vuelve de sesión.

Si esto no ocurriera, las chances de adquirir y fijar conocimientos serían muy limitadas.

En definitiva, toda la vida de Lautaro está armada como un gran juego terapéutico en el que participamos de manera ininterrumpida sus siete terapeutas y nosotros, e incluso sus abuelos, cuando lo visitan.

La primera seña de Lautaro vino una tarde mientras yo estaba en un taller de encuadernación y Eduardo lo cuidaba en casa. Buscó el vaso de agua y, cuando se lo dio a Edu para que se lo llenara, hizo el gesto de “yo quiero”.

Por primera vez había podido trasladar la comunicación aprendida en el ámbito del juego a la vida real. Había podido comprender que eso que le hacían hacer para conseguir cosas cuando jugaba con globos o pelotas bien podía servir para otros ámbitos.

Lo entendió, lo generalizó y logró comunicarse limpiamente para hacerle saber a un otro que quería o necesitaba algo.

Ese día con Eduardo lloramos como locos.

Él por teléfono mientras me lo contaba y yo en el taller abrazada a mi profesor de encuadernación. Que también lloraba, claro.

Más adelante vino el gesto de “escuchar” (se palmea el oído un par de veces). En principio enseñado con libritos de sonido. Hasta que un día estaba en terapia y escuchó un ruido muy fuerte (se había encendido la calefacción). Miró a la terapeuta e hizo el gesto de “escuchar” como

haciendo el comentario: “¿Qué es ese ruido?”.

Y el último gesto aprendido este año es el “Más”.

Más burbujas, más hamaca, más yogur.

Se va complejizando. Tiene que pensar muy bien qué gesto es el adecuado.

Si estamos jugando con agua y yo lo mojo y le gusta no vale hacer “yo quiero” porque ya estamos en la situación.

Si uno quiere más, tiene que pedir más.

Y más se pide aplaudiendo dos veces.

Así. Más. Más queremos para el año que viene. Porque Lautaro puede mucho y Eduardo y yo estamos re cebados.

1. Daniel Valdez, “Introducción. Autismos. Pluralidad y diferencia”, en Daniel Valdez (comp.), *Autismos.*

Estrategias de intervención entre lo clínico y lo educativo, Buenos Aires, Paidós, 2016, p. 12.

A LOS PRIMERIZOS

No importa si tienen diez hijos. Les acaban de decir que uno de sus hijitos o de sus hijitas posiblemente tenga TEA.

Es probable que vos, madre, ya lo sospecharas. O intuyeras que algo estaba mal pero no supieras qué.

Es probable que vos, padre, estés convencido de que el neurólogo o el pediatra que acaba de decir semejante pelotudez está equivocado.

Los van a mandar a hacerle algunos estudios. En esto no hay mucho acuerdo pero en general son resonancia de cerebro, estudios genéticos y de sueño, y el test ADOS/ADIR.

(1)

También puede suceder que los manden a hacerle estudios para descartar epilepsia.

Lo más probable, y ojalá que así sea, es que cuando investiguen el cuerpo de sus hijos no encuentren nada malo.

Ustedes me dirán, ¿y entonces qué?

Entonces nada. Tiene TEA pero no tiene nada más que eso.

Parece que no pero les digo que es mejor así. Yo sé que ni siquiera les importa lo que yo tengo para decir.

Especialmente porque Lautaro tiene casi 4 años y hace dos que ya tenemos diagnóstico y está en tratamiento.

Ustedes seguramente crean que yo les estoy diciendo esto desde un lugar lejano. Desde lugares de esperanza y superación, como si yo pudiera darles lecciones porque ya las pasé todas y la tengo recontra clara.

Es probable que les parezca una pelotuda. O una creída. Soy un poco pelotuda pero creída, no.

Quiero decirles que hace pocas semanas empecé a sentirme diferente a cómo se sienten ustedes ahora que recién empiezan el camino, aunque el camino haya comenzado a los

tumbos desde el día en que su hijo nació. Y que durante estos cuatro años estuve muy muy mal. Y que ahora sólo estoy un poco mejor.

Con el tiempo, algunas cosas se calman. No mucho, pero se calman. Y con las terapias.

Hagan terapia ustedes también, porque el pibe está protegido por doctores y equipo que lo sostiene y a ustedes seguro que no los sostiene ni Cristo.

En especial, porque ustedes creen que tienen que salir corriendo a resolver todo lo que hay que hacer, impulsados por el *shock* de haber recibido un diagnóstico. En un hijo. Un diagnóstico en un hijo es lo más parecido a la muerte que conozco.

Cuando me dieron el diagnóstico de Lautaro estuve con esa sensación durante tres semanas. La sensación de que alguien había muerto. Perdí la noción del tiempo y lloraba todo el día. ¿Cómo va a hacer este chico y cómo voy a hacer yo para enfrentar una vida con discapacidad?

Cuando empezó las terapias, pensé: “Bueno, ya está. Ahora vamos a ver los cambios”.

Les quiero anticipar algo: no los van a ver enseguida. Les digo esto con todo el dolor en el alma porque sé lo apurados que están, pero es muy probable que los cambios recién vengan más adelante.

Que se empiecen a notar cuando ustedes dejen de estar tan pendientes. Incluso cuando piensen: “¿Qué carajo están haciendo las terapeutas que hace un año que estamos haciendo de todo y me sigo sintiendo igual de miserable que al principio?”.

A los pocos días de conocerme, la terapista ocupacional de Lautaro me dijo: “Quiero explicarte algo, para que no te angusties, aunque sé que igual te vas a angustiar. Hay que trabajar mucho con Lautaro. Y los cambios no van a ser inmediatos. Primero se van a notar en las terapias. Mucho después en casa y muuuuucho después en el colegio”.

Por supuesto, pensé que Verónica estaba equivocada, que ya iba a ver.

No. No estaba equivocada.

Me acuerdo de sus palabras todos los días pero recién ahora pude amigarme con esa espera.

Les van a decir muchas cosas en este tiempo.

Les van a decir que tienen que tener mucha fuerza, que el niño va a estar muy bien, que tengan fe.

Las terapeutas les van a dar un montón de indicaciones y es posible que los abrumen un poco.

Les va a pasar que al principio van a arrancar con una polenta bárbara y con el tiempo se van a empezar a agotar.

Se van a sentir mal, sin rumbo. Y no van a creer que haya un buen futuro ni para sus hijos ni para ustedes.

Y tienen razón en sentir eso. ¿Cómo no van a tener razón?

Ustedes sólo pueden vivir lo que están viviendo y el futuro se desintegra cada cinco minutos: cada vez que tu hijo se golpea la cabeza contra la pared cuando se enoja, cada vez que vomita toda la comida porque trataste de que comiera algo de un color que no puede

tolerar, cada vez que lo roza la etiqueta de la remera o cuando no conseguiste el par de zapatillas iguales a las que siempre usa pero un número más grande y, por supuesto, las nuevas no se las va a poner.

Es altamente probable que el padre de la criatura esté más enojado que nunca. Y que vos te deprimas mucho mucho, a pesar de que los dos siguen haciendo lo que tienen que hacer y le hacen los estudios y escuchan atentamente a las terapeutas.

La depresión no es siempre sinónimo de tirarse en una cama.

A veces andamos deprimidos pero hacemos igual. Hasta que podemos acomodar más o menos las cosas y ahí sí, nos caemos a la mierda.

Les quiero decir que a Lautaro los cambios importantes no se le notaron de inmediato.

Es más, todavía faltan cosas muy grandes por resolver.

Y yo, que soy una desesperanzada crónica, la paso mal.

Es muy difícil tener esperanza con tanta incertidumbre.

Porque nadie les puede decir qué va a pasar. Nadie les puede adelantar un poquito de futuro; un poquito de alivio. Y si algún médico o terapeuta comete el error de hacer afirmaciones apenas conoce al chico, es probable que ese no sea el médico o terapeuta indicado. Porque les juro que nadie sabe lo que puede pasar. Para bien o para mal.

Hay que hacer y hacer y agachar el lomo y andar con el pibe a cuestas de acá para allá.

Y convertir todo en un acto de fe. Porque certezas no hay ninguna.

Es probable que ustedes no vuelvan a tener relaciones sexuales por mucho tiempo.

¿Qué era el placer? Ni idea.

Es probable que no quieran tampoco hacer planes “para despejarse”. Porque perdieron tanto el rumbo que no saben ni lo que les gusta, ni lo que sienten y no toleran a casi nadie.

Es probable que durante mucho tiempo estén enojados. Con todo y con todos. Y entre ustedes. Agárrense fuerte ahora. No es momento de tomar decisiones. Cualquier gran decisión tomada en un momento así

es un error. Hay que esperar a que baje el agua que los acaba de tapar.

Si tienen otros hijos, traten de armarles planes con gente que los ayude (amigos, abuelos, vecinos) porque ustedes tal vez no tengan ganas. Porque acaban de ser consumidos por un agujero negro. Ellos no tienen la culpa y ustedes tampoco pero es lo que hay, así que tratemos de que la pasen lo mejor posible.

Es probable que los chicos odien al hermano en cuestión. Ellos también están enojados por todo lo que acaba de pasar y necesitan demostrarlo de alguna forma. Una cagada, pero la verdad es que también es un modo de aprender tempranamente que la vida muchas veces no es justa.

Por favor, no se junten con gente que los maltrate. Aunque sea gente muy cercana.

Díganles que tienen turnos médicos o que están tan cansados que necesitan soledad y un baño de inmersión. Y morir.

No. Mejor eso no lo digan.

Hace cuatro años que parí a Lautaro y todavía a veces quiero morir de lo difícil que es.

Y a veces me sirve ser esta persona desesperanzada que soy. Porque después de mucho tiempo, cuando ya creía que era mejor abandonar todo, Lautaro empezó a hacer cosas que se suponía que debía hacer si las terapias estaban funcionando.

Pero se notan de a poco, ya les digo. Esparcidas. Salpicadas un poco por acá y un poco por allá.

Usen a las terapeutas de confidentes. Úsenlas de colchón.

Y cuando ya estén bien en el fondo y sus hijos empiecen a estar mejor, busquen ayuda para ustedes.

En general sería mejor que fuese al revés, pero es probable que no lo hagan. Que primero se ocupen de sus hijos para intentar salvarlos rápido. Total ustedes son sus padres, están enteros y pueden y deben sostenerlos.

Es un error. Pero de nada sirve que se los diga ahora. Ya se van a dar cuenta solos.

A mí también me lo anticiparon y no escuché. Estaba demasiado ocupada en estar triste y hacer todo lo que había que hacer por Lautaro.

No les estoy diciendo todo esto porque esté en un lugar diferente al que están ustedes ahora. Sólo que me dieron el diagnóstico hace más de dos años, no la semana pasada.

Tener un hijo con un diagnóstico es algo que no se supera nunca. Se va negociando con la realidad, pero no se supera. Y me importa uno, dos, tres carajos si los psicólogos que no tienen hijos con discapacidad piensan otra cosa.

Yo no estoy en ningún lugar diferente al de ustedes porque no sé si Lautaro va a poder desenvolverse solo cuando sea grande. Si cuando yo me muera va a estar independizado, trabajando y con novia o junto con mi cajón se lo van a llevar a un psiquiátrico.

No lo sé porque nadie lo sabe.

Ustedes saben que no exagero. Porque ustedes en lo único en lo que piensan ahora es:

“¿Qué va a ser de mi hijo cuando yo me muera? ¿Con quién se va a quedar? ¿Quién lo va a cuidar si no se puede cuidar solo?”.

Van a vivir con esa incertidumbre siempre o hasta que el niño dé muestras claras de superación dentro de unos cuantos años.

No pueden ahora con esto. Olvídense. Son pensamientos que sólo sirven para amargarse. Igual, es probable que los mantengan porque yo los sigo teniendo presentes.

Por favor, no le hagan caso a ningún pelotudo que no tenga un hijo con autismo y arranque una conversación con la frase_ “¿Vos sabés lo que tenés que hacer…?”.

Si no tienen ganas de bañarse todos los días no lo hagan. Si no quieren limpiar u ordenar como lo hacían antes, no lo hagan.

Si se les va el hambre…, bueno, traten de comer algo. Rétense entre

ustedes para despabilarse.

Traten de continuar con rutinas mínimas de salud. Vos, nena, hacete los controles anuales ginecológicos igual. Vos, nene, andá al clínico y que te haga chequeo completo por lo menos una vez al año.

Lloren. Grítense. Mándense a la mierda. Y perdónense. Pídanse perdón. Se vienen tiempos difíciles.

¿Lo mejor de todo?

En algún momento van a tocar fondo. Real. Se van a hundir. Sus hijos, no. Sus hijos van a estar haciendo lo que tienen que hacer con sus fonoaudiólogas, sus psicopedagogas y sus terapistas ocupacionales.

Pero ustedes se van a ir a la mierda. Y está bien.

Serrat canta: “Bienaventurados los que están en el fondo del pozo, porque de ahí en adelante sólo cabe ir mejorando”.

Hay un momento en que se llega al fondo del fondo. Y no hay más lugar para bajar.

Es un buen lugar. No para quedarse, pero es necesario visitarlo.

Quédense el tiempo que necesiten.

No se van a quedar ahí toda la vida.

Yo no estoy en ningún lugar diferente al de ustedes. Estoy acá. Recién empezando a respirar un poco. Aunque esta casa siga siendo un caos.

Estoy acá para ustedes porque muchos otros estuvieron para mí cuando necesité ayuda.

Y me salvaron.

No somos diferentes.

Sólo les voy ganando en tiempo.

1. Instrumento de evaluación que se les hace a los niños con sospecha de Trastorno del Espectro Autista. ADOS

(*Autism Diagnostic Observational Schedule*, en inglés) es un test que se le suministra al niño y ADIR (*Autism Diagnostic Interview-Revised*) es un cuestionario para sus padres.

O EMPIEZA A LLORAR. A GRITAR.

SE AHOGA EN LLANTO. GRITA GRITA GRITA.

HARINA

Cuando los médicos o los terapeutas describen las principales características del Trastorno del Espectro Autista dicen cosas como “escasa flexibilidad cognitiva”,

“resistencia al cambio”, “problemas de procesamiento sensorial”. O usan frases que se pueden entender pero no comprender del todo.

Es difícil comprenderlo si uno no lo vive. Es intransferible, como la mayoría de las experiencias.

Nadie dice lo que significa. Lo que significa en la vida real de alguien.

O lo que sucede con las personas que deben vivir con alguien que tiene autismo.

En nuestra casa hay autismo en todos los rincones. Lo invadió todo.

A veces no me siento la madre de Lautaro. Soy su acompañante terapéutica, su enfermera, su terapista ocupacional. Eduardo es, además, su fonoaudiólogo, su objeto contrafóbico. Somos los organizadores de sus rutinas, los proveedores de los elementos que necesita. Somos los que tenemos que hacer las tareas que nos indica el equipo terapéutico. Somos los conseguidores de cosas.

Y, en el medio de esta realidad compleja, nos fuimos agotando.

Entonces necesito ir a comprar harina porque me quedé sin harina y el supermercado queda a una cuadra de casa.

Y la secuencia de todo lo que sé que va a pasar porque me quedé sin harina me pone en estado de alerta.

Tengo que vestirme y vestir a Lautaro. Porque estamos solos y tenemos que ir los dos a una cuadra de casa a buscar harina.

Y lo visto y le digo: “Vamos”.

No le explico que me quedé sin harina, que es acá a una cuadra, que hay que ir caminando y que volvemos enseguida.

Abro la puerta y quiere upa. Porque se da cuenta de que salimos y que

va a tener que caminar y no puede caminar en la calle. A veces puede, a veces no. Porque le cuesta mucho procesar sensorialmente toda la información que hay allí, a la que se enfrenta.

Entonces voy con él a upa. Pero está muy pesado ya y me duele la espalda. Y voy parando. Y llora cada vez que lo bajo para aliviar mi espalda. Porque queda parado en la calle y no puede soportar quedar parado en la calle.

Y si logro pasar la primera crisis de no hacerle upa en la puerta de casa, llegamos a la puerta del edificio y ahí sí hay que hacerle upa.

O empieza a llorar. A gritar. Se ahoga en llanto. Grita Grita Grita.

Y trato de abrazarlo porque así me hacen contenerlo las terapeutas. Abrazarlo y no decir nada. Para que el contacto profundo lo calme un poco, pero no se calma y le tengo que hacer upa.

Y acordarme de que tengo que ir para la derecha. No se puede salir de casa y agarrar para la izquierda. No se puede. No tiene sentido para él. Siempre para la derecha.

Llegamos al supermercado y agarro lo que necesito y una bolsa y él no para de chuparse las manos compulsivamente. Se chupa las manos y los brazos y los codos. Se empapa la ropa con saliva. Pago lo más rápido que puedo y nos vamos. Las chicas del supermercado me sonríen con un poco de pena. Otra vez upa cuando vemos la calle pero también otra vez ir para la derecha aunque eso nos aleja más de casa. Mi casa queda para el otro lado. Entonces tengo que caminar unas cuadras y dar una vuelta para llegar a mi casa por el lado contrario al que salí.

Porque si no hago eso viene otra crisis.

A veces grita una hora. O más. A veces llora toda la mañana. Seis horas llorando.

Entonces, después de varias cuadras innecesarias, llegamos a casa.

Él corre a buscar el control remoto y prende la tele.

Yo me siento en el sillón, exhausta. Por el llanto, por las cuadras a upa, porque se chupa las manos, porque hay que caminar para la derecha, porque necesitaba harina y porque ya no me acuerdo para qué carajo necesitaba harina.

EL MUNDO DE LAUTARO SOMOS
SU PAPÁ Y YO. Y SUS TERAPEUTAS.
Y, A VECES, SUS ABUELOS.

HABLAR EN SILENCIO

Con el tiempo las familias vamos aprendiendo (o tratando de aprender) a moderar las expectativas, a bajar las idealizaciones, a encontrar fortalezas dentro de un entramado muy complejo de convivencia, idas y venidas, y situaciones poco usuales.

Si alguien me hubiese preguntado qué esperaba de Lautaro hace un año y medio atrás habría dicho “que no tenga autismo”. Pero como no es posible, bajo la nariz y digo: “Me gustaría que algún día me diga ‘mamá’. O saber qué siente. Si tiene frío, por ejemplo. O

si está preocupado o triste por algo. Que entienda lo que digo. Leerle un cuento”.

Lautaro empezó a comunicarse muy rápidamente con señas. Pero el lenguaje de señas tiene un problema: para decodificarlo hay que ponerlo en contexto.

¿Qué quiero decir?

Que hay que conocer muy bien a Lautaro y su vida cotidiana para entender lo que significa un gesto determinado en un momento determinado.

Porque él utiliza el gesto “yo quiero” para decenas de cosas. Quiere salir, quiere upa, quiere celular, quiere agua, quiere cosquillas, quiere que lo acompañe a algún lugar de la casa, etc., etc., *etc.*

El mundo de Lautaro somos su papá y yo. Y sus terapeutas. Y, a veces, sus abuelos.

¿Cómo hacemos para que el otro mundo lo entienda?

La fonoaudióloga de Lautaro se llama Fernanda. La amamos, realmente. Como a todas las terapeutas que tiene.

Hace un tiempo, anticipando también el hecho de que pronto empezaría el jardín (su primera escolarización), comenzó a trabajar con el sistema PECS (Picture Exchange Communication System; Sistema de Comunicación por Intercambio de Imágenes). (1)

El sistema es simple: intercambiar la imagen de un objeto por el objeto mismo o la acción.

Ejemplo: Lautaro quiere la mamadera. Va a la mesa (donde están todas las fotos de lo que siempre usa/quiere/necesita), agarra la foto de la mamadera, me la trae, le doy la mamadera a cambio.

Eso es una comunicación directa, plena, iniciada por él. Quiere algo y se le otorga eso que quiere.

¿Qué pasa con un objeto que no está en casa o con una acción? Por ejemplo, si quiere ir a la plaza, debe buscar la foto de la hamaca, dármela y de esa manera me dice que quiere ir a la plaza.

El mundo de Lautaro se expande. Y esta expansión es posible gracias a la incorporación de más herramientas comunicativas, de su gran capacidad de aprendizaje y de su memoria descomunal.

Lautaro no habla y la gente cree que en casa hay silencio. Pero no. Grita, hace balbuceos inentendibles y compulsivos todo el día.

Cuando empezó a comunicarse, sentí un alivio indescriptible. ¡Agradecí tanto que tuviera la capacidad de hacerlo!

Hace poco que empezamos a trabajar con este nuevo sistema y se hace entender muy bien. Es muy claro. Busca las fichitas con cara seria y las trae como si trajera en sus manos algo muy importante.

Trae su palabra.

Muchas veces, en medio de sus gritos, pienso: “¡Ojalá hubiera un poco de paz en esta casa!”.

Pero, la verdad, que Lautaro se comunique es una bendición.

Lo que quiero es que siempre traiga su palabra. Que no se calle jamás.

TIENE QUE SABER QUE CUANDO A TODOS LES IMPORTÓ UN CARAJO, A SU PAPÁ Y A MÍ, NO.

1. Quienes quieran saber más sobre este sistema pueden consultar el libro de Lori Frost, Andy Bondy y otros, *El manual de PECS: Picture Exchange Communication System (El sistema de comunicación por intercambio de imágenes)*, Newark, Pyramid Educational Consultants, 2002.

ESA NOCHE EDUARDO ME DIJO QUE ESTABA EN SHOCK, QUE NO HABÍA PODIDO SOPORTAR LA DIFERENCIA ENTRE LAUTARO Y LOS CHICOS DE SU EDAD.

LO NORMAL

Me banco cinco mil cosas extraordinarias. Fuera de agenda. Anormales. Extrañas. Me las banco.

Pero UNA tiene que ser como yo quiero.

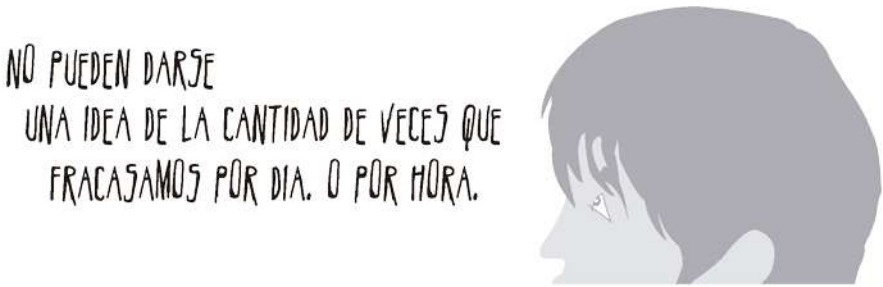
Porque yo hice TODO BIEN. Hice caso. Corrí, llamé, insistí, pedí favores, resolví, resolvió Eduardo. *Todo* hicimos bien. Todo.

Algún día Lautaro va a entender lo que pasa a su alrededor. Y tiene que saber. Tiene que saber que cuando a todos les importó un carajo, a su papá y a mí, no.

A su papá y a mí no nos importó un carajo. Por eso igual le festejamos el cumpleaños, aunque no entienda lo que pasa a su alrededor.

Un solo día, un rato o un minuto, necesito que todo sea normal.

Eso quiero. La puta madre, me lo merezco. Y Lautaro también.



EL SHOCK

El primer día de clases de Lautaro, Edu se pidió el día en el trabajo y ahí estuvimos los tres con la primera puesta de delantal y el primer quilombo de padres, abuelos, tíos, todos juntos en un aula mínima y ruidosa.

Por algún motivo, quedamos separados. Yo me senté en un rincón y Edu, parado cerca de la puerta, monitoreaba también a Lautaro, que no dejó de moverse un minuto mientras la maestra hablaba y sonreía.

De pronto, casi media hora después de haber entrado al aula, Eduardo comenzó a hacerme gestos de "vamos, vamos a casa ya".

Asumí que era por Lautaro, que es tan inquieto y por momentos pisaba a todos los chicos que estaban sentaditos sobre una manta.

Me levanté, saludamos a la maestra y nos fuimos.

Esa noche Eduardo me dijo que estaba en *shock*, que no había podido soportar la diferencia entre Lautaro y los chicos de su edad. "Ni siquiera está en otro mundo; está como en otra dimensión"

Bueno, sí.

¿Es posible que tres años más tarde de saber efectivamente que Lautaro es muy diferente al resto Eduardo caiga recién ahora?

¿Tres años más tarde, cuando Lautaro está a dos meses de cumplir los 4 años?

Le dije: "Bienvenido a nuestro mundo. Lautaro y yo hace años que vivimos en él".

No quise lastimarlo con el comentario. Sólo señalarle que por fin había llegado.

En casa hablamos de autismo todo el día. Es imposible no hacerlo. Lautaro es imposible de soslayar. Todas nuestras acciones están orientadas a controlarlo, calmarlo, regularlo, llevarlo a las terapias y a la vez aplicarlas, ordenar sus rutinas, padecer sus conflictos con el mundo que lo rodea y además lidiar con nosotros mismos.

¿O alguien en algún momento creyó que Eduardo y yo nacimos preparados para esto?

Nadie sabe cómo ser padre. Y les juro que nadie sabe cómo ser padre de alguien que no cumple con ninguna regla, que no acata ninguna orden, con quien es casi imposible negociar, hacerse entender y entenderlo a la vez.

No hago más que leer artículos de médicos diciendo que los padres somos el principal elemento terapéutico y vincular de nuestros hijos con autismo.

Somos quienes más tiempo pasamos con él, quienes más los conocemos y quienes tenemos que aplicar permanentemente los mecanismos aprendidos en las terapias para que la casa mínimamente funcione. Y nosotros en ella.

No pueden darse una idea de la cantidad de veces que fracasamos por día. O por hora.

Y no es falta de voluntad.

Es que, por más esfuerzo que hagamos, terminamos perdiéndonos en este mar de confusión, dolor y desesperación que es vivir con alguien con autismo.

Y, además, estamos nosotros, los individuos adultos, con todas nuestras limitaciones.

Las previas a la aparición de este hijo y las posteriores.

El cansancio. La tristeza. El hartazgo. Las ganas de desaparecer. De esfumarse. De no existir.

Hay un capítulo que todos se están perdiendo en esta novela: los protagonistas del medio.

NADIE SE DA CUENTA DE QUE, ADEMÁS,
TENEMOS QUE LIDIAR CON NOSOTROS MISMOS.

Esos que están entre la espada científica y el paciente.

Nosotros.

Los que no sabemos de qué disfrazarnos. Los que no tenemos elección. Los que tenemos que hacer igual, como nos salga, algo que no sabemos cómo abordar.

Nadie se da cuenta de que, además, tenemos que lidiar con nosotros mismos. Que tal vez tengamos pocas cosas resueltas, poca disponibilidad emocional, poca energía vital o simplemente pocas ganas.

Muchas veces me he encontrado con gente que me decía: “Vos tenés que…”.

Momentito. Yo *no tengo que* nada.

TENGO AUTISMO Y SÉ CÓMO USARLO

Stella Young era una periodista y comediante australiana. Y también una gran activista por los derechos de las personas con discapacidad.

Nació en 1982 con un desorden genético llamado Osteogénesis Imperfecta. Usaba silla de ruedas.

En una charla TED, llamada *No soy tu inspiración, muchas gracias*, (1) hizo alusión a un tema que pocas veces he encontrado entre las

personas que hablan de discapacidad y con el que me identifico por completo. Por supuesto, Stella lo dice mucho mejor que yo: *Estamos acostumbrados a que las personas con discapacidad sean vistas como fuente de inspiración. No somos personas reales. Estamos acá para inspirar.*

Bueno, lamento desilusionarlos. No estamos aquí para inspirar. Yo estoy en este lugar para decirles que nos han mentido.

Nos han hecho creer que ser discapacitado es algo malo y que la discapacidad te convierte en alguien excepcional.

Se cosifica un grupo de personas en beneficio de otras. En este caso, cosificamos a la gente con discapacidad en beneficio de la gente sin discapacidad.

El propósito es que la gente sin discapacidad piense: "Bueno, no importa cuán mala sea mi vida, podría ser peor. Yo podría ser esa persona".

Es cierto que algunas cosas son más difíciles para la gente con discapacidad. Pero lo que ustedes creen que nosotros superamos no son las cosas que superamos. No son los obstáculos que ustedes imaginan.

Cuando ustedes ven una publicidad en donde alguien con discapacidad parece estar haciendo algo extraordinario, sólo están viendo a alguien que está usando su cuerpo en todo su potencial.

No es justo cosificarlo.

Cuando alguien me dice: "Te admiro, admiro tu fortaleza", entiendo lo que quiere decir. Lo dice como un halago. Pero sólo lo hacen porque creyeron la mentira de que la discapacidad te vuelve alguien excepcional. Y la verdad es que no lo hace. La discapacidad no hace eso.

Yo creo que esta mentira que se ha instalado sobre la discapacidad es la mayor injusticia.

Hace que la vida sea más difícil para nosotros.

Yo quiero vivir en un mundo en donde la discapacidad no sea una excepción, sino la norma.

Quiero vivir en un mundo donde una chica de 15 años que mira la tele en su habitación no sea considerada extraordinaria sólo porque lo hace en silla de ruedas.

Quiero vivir en un mundo en donde no tengamos expectativas tan bajas con respecto a las personas con discapacidad.

Que no los felicitemos por levantarse en la mañana y recordar su propio nombre.

Quiero vivir en un mundo en donde un chico que tiene una maestra que usa silla de ruedas no se sorprenda por eso.

La discapacidad no te hace extraordinario, pero preguntarte a vos mismo cuánto sabés de discapacidad sí.

Mi realidad y la de Lautaro se asemejan muchísimo a las ideas de Stella. Soy felicitada por cosas que hago aunque no tenga más remedio que hacerlas. Y Lautaro es considerado una especie de ser angelado capaz de cosas extraordinarias, aunque no logra ni siquiera alcanzar a hacer las ordinarias.

Es por eso que una tarde, en un ida y vuelta de chat con Silvana, ella propuso: “Pensate una frase positiva, informativa y piola sobre el autismo y yo te hago la gráfica. Con eso podés hacer unas remeras”.

Silvana es una ilustradora y artista puntaltense con una intención positiva permanente a la que le encanta sumarse a lo que ella denomina “causas nobles”. Y lo hace porque sí.

Para llenar de cosas buenas el mundo.

Y lo logra.

Así que pensé una frase y Sil hizo el resto. Luego, una amiga nos hizo las remeras a Lautito y a mí. La frase que se me ocurrió fue: “Tengo autismo y sé cómo usarlo”.

Tener presentes ciertas frases o palabras muchas veces nos ayudan a recordar dónde estamos, cuán lejos llegamos, que no estamos solos, que hay alguien que también está tratando de usar a su favor una

situación difícil de transitar.

¿Cuál es el propósito de esto?

Pensar.

Pensar, así como lo hizo Stella, sobre qué imagen interna tenemos de nosotros mismos y del otro.

Pensar qué cosas tenemos en contra y cómo hacer para usarlas a nuestro favor.

Pensar qué nos sucede cuando nos enfrentamos a algo muy diferente con lo que no sabemos lidiar. Cómo acercarnos, cómo abordarlo o resolverlo.

Pensar que el mundo sería un lugar mucho más genial si no tuviéramos que utilizar las dificultades de los otros para sentirnos mejor con nosotros mismos.

Tengo un deseo. Es un deseo global que trasciende cualquier condición neurológica, cualquier discapacidad, cualquier dificultad.

Deseo que cada uno de nosotros pueda tener la fortaleza de compararse sólo consigo mismo y, a partir de ahí, modificar aquello que no quiere más para su vida.

Deseo que el sufrimiento del otro no nos sirva como inspiración.

Deseo que cada uno de nosotros sea la mejor versión de sí mismo sin mirar para el costado. Sin mirar desde arriba ni desde abajo.

El deseo es poderoso.

Que el deseo nos convoque y nos una.

1.

Se

puede

ver

subtitulada

aquí:

<www.youtube.com/watch?
v=lBMj0t7i3R4&list=PL3aBopr70FXhjhAwLf6hLlyNem_hQdcWb>.

CARTA A LOS PADRES

Hoy quiero hablarles a los papás y mamás que tanto me acompañan. Papás de mil colores, condiciones, con hijos con autismo o con hijos solamente hinchapelotas. O

cualquier persona que lea esto y sienta que está en la lona o a punto de caer.

Todo el mundo va a tratar de evitar que se caigan y ayudarlos a que tengan fuerza.

Siempre. Todos van a tratar de que ni siquiera se acerquen al abismo. Todos. Sus amigos, los doctores de sus hijos, los terapeutas de sus maridos o esposas, los terapeutas de sus hijos. Los primos de los terapeutas de sus hijos. El encargado del edificio. Su corredor de seguros. El cajero del banco. Los periodistas haciendo notas sobre niños genios.

Todos van a tratar de impedir que, finalmente, luego de caminar por el borde, se lancen al vacío y caigan.

Yo quiero darles permiso para caerse. Porque nadie se los va a dar. Porque parece que no se puede. Porque parece que tambalearse continuamente en una línea borrosa, inútil y dispersa es mejor que caer. Porque la gente asegura que sostener lo insostenible es mejor. Porque *qué será de la realidad* si ustedes se caen y encima no pueden precisar cuándo van a levantarse.

Les pido por favor, por el bien de todos, pero principalmente por el de ustedes mismos, que se caigan. YA MISMO, en este momento. Suelten. Suelten todo a la mierda y derrúmbense.

Es lo más sano que va a sucederles en medio de sus vidas de locura y desconcierto.

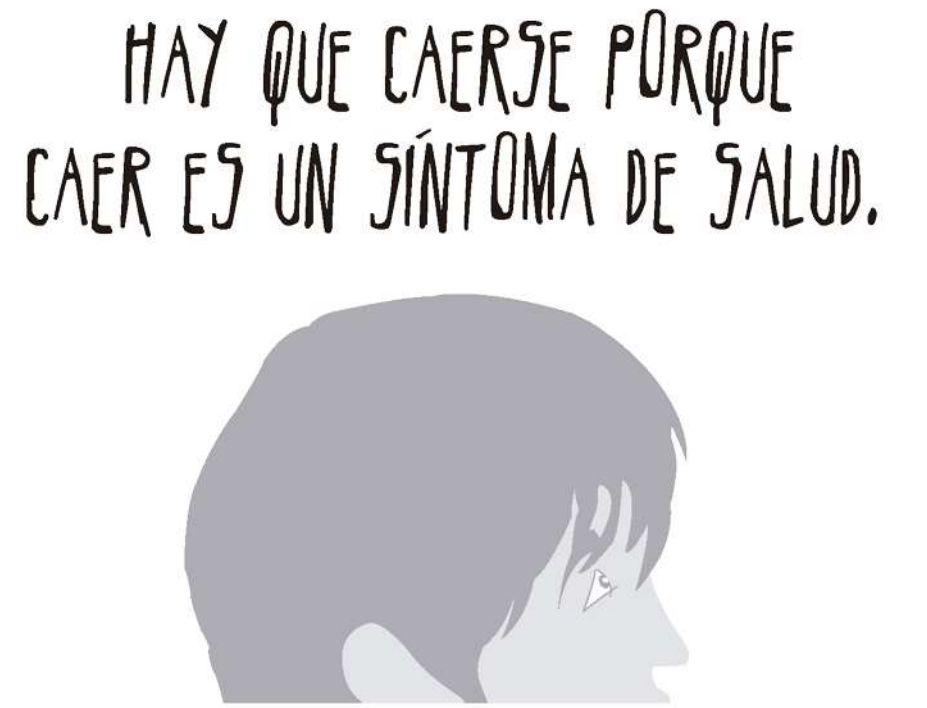
Caer es no estar emocionalmente disponible para nadie. El tiempo que les lleve. El tiempo que necesiten.

Da miedo porque es más difícil dejarse caer que levantarse. Se los juro.

Yo estuve haciendo equilibrio durante mucho tiempo. Y me solté. Me

solté porque tenía que caer.

Cuidado: no hay que caerse para volver con más fuerza. Hay que caerse porque caer es un síntoma de salud. Y alguien debe dar señales de salud en medio de una familia desestructurada y estresada.



No importa cuándo vuelvan. Si no se caen, no se van a levantar nunca.

Caigan. Caigan todo lo que puedan. No pasa nada. Caigan antes de que sus cuerpos enfermen. Caigan antes de que sea tarde. Si no lo hacen, nunca van a salir de esto con algo bueno entre sus manos.

Adelante. Acá los espero. Yo estoy caída y aquí me ven, sigo respirando. Sólo me respeto más y no me dejo tironear por nadie.

No se pongan más excusas. Cuando es momento de caer hay que caer.

El mundo debe esperar.

AGRADECIMIENTOS

A Hinde Pomeraniec, Facundo Landívar y Diego Rojas porque al unísono dijeron:

"¡ESTE BLOG TIENE QUE SER LIBRO!". A Petra Loesch por llevarme de la mano hacia esa puerta que debíamos abrir. A las licenciadas Verónica Maristani, Susana Schmidt y María Inés Villanueva. Al doctor Gabriel Hernández, amoroso pediatra y salvador de familias. A los doctores Hugo Arroyo, Claudia Arberas, Miguel García Coto y Carola Saure. Al equipo terapéutico que ama y sostiene a mi hijo y, por ende, a nosotros: Nora D'Angiola (porque tu sorpresa despertó nuestra esperanza), Celina Huesca, Giselle Borelli, Mara Pentimalli, Mercedes Blanco, Fernanda Curci, Yesica González, Ayelén Paz, Julia W. Smith y en especial a Verónica Coscia, porque no habrá ninguna igual.

A mis amigas. A Yenny, mi cómplice y todo, a las de toda la vida, a las chiquis del colegio, a las Pastillitas, a las amigas que me hice de adolescente y a las que me hice de grande. A todas las mujeres que cuidan mi ánimo: Vani, Aldanita, Marce y Wanda. A todas las que sostienen mi corazón para que no deje de latir.

A mi familia, a mi papá y a mi mamá, a todos. También a los que más extraño.

A todas las madres y padres con los que hablamos todos los días desde hace años sobre lo que nos pasa, sobre lo que nos falta y sobre lo que logramos.

A todos los que pensaban que los derechos eran para unos y no para todos, y tuvieron que volver a cursar empatía y respeto. Pocas veces me he sentido tan grande como en los momentos en los que luché por mi hijo.

A Florencia Vinuesa y Ana Lía Ruiz porque una me medica y la otra me escucha.

A los dos colegios públicos que recibieron a Lautaro en jardín de infantes. Gracias por la confianza, el amor, la predisposición y el compromiso. En especial, a Cristina Distefano y Guillermina Casella.

A todos los compañeros de jardín que tuvo Lautaro que lo cuidaron, lo contuvieron y lo rodearon de algodón para que sus días fueran más fáciles. A esos niños que quisiera que siempre recuerden que nos hicieron la vida mejor.

A las autoridades del Ministerio de Educación de CABA por ponerse a

disposición de las necesidades de Lautaro y facilitar su continuidad educativa.

A todas las mamás y papás de Twitter, del blog, de Facebook. A todos aquellos con los que hemos llorado y compartido esta vida que nos tocó transitar. A todos los periodistas que me hicieron notas para difundir el TEA. En especial, a Tati Shapiro y Maju Lozano.

A Natalia Carcavallo por darme el espacio en Wetoker y a Mariana Carpovich por llevarme de la mano a Radio Nacional y darme la maravillosa oportunidad de encontrar un espacio en donde poder decir lo que quería decir.

A Xime Ianantuoni, Diego Tarkowski, Paula Bombara y Silvana Baylac.

A Diego Mintz, el mejor compañero de trabajo que tendré jamás.

A mi hada madrina literaria Gaby Larralde. A mi editora hermosa Ana Ojeda.

A la editorial, por animarse a editar el devenir de una madre doliente.

A Inés Estévez por el prólogo tan sentido.

A todos aquellos que se sienten perdidos o piensan que son fantasmas olvidados, yo no los olvido.

A mi marido, Eduardo. Tuvimos que aprender juntos materias durísimas. Aprobamos apenas una o dos pero nadie puede decir que no lo intentamos. Una escena nos resume: yo, habiendo parido recién a nuestro hijo, dolorida y desbordada. Tantas noches sin dormir, tantos días sin descanso. Un bebé en mis brazos al que tenía que conocer. Y vos, dándome de comer en la boca porque yo no tenía ni fuerzas ni brazos para hacerlo.

A mi hijo, mi único hijo. El huracán. No tuve que reinventarme, Lautaro. Tuve que volver a nacer para estar a tu altura.

PALABRAS FINALES

Este libro tuvo un principio pero no tiene final. Ni siquiera ficcionado o intuido.

Tiene un futuro misterioso que todavía se nos escapa de la construcción imaginaria.

Tenemos por delante nuestra vida y nuestra necesidad humana de trascender las dificultades y aprender a esperar lo mejor.

Es un esfuerzo enorme.

El libro termina acá pero nuestra vida sigue siendo una aventura.

Nos vemos por ahí.